



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO - PRODIR

GEORGE MAIA SANTOS

**DIREITO À INTIMIDADE: UMA REFLEXÃO CRÍTICA DA SUBMISSÃO
OBRIGATÓRIA À IDENTIFICAÇÃO DO PERFIL GENÉTICO PARA FINS
CRIMINAIS**

São Cristóvão/SE

2017

GEORGE MAIA SANTOS

**DIREITO À INTIMIDADE: UMA REFLEXÃO CRÍTICA DA SUBMISSÃO
OBRIGATÓRIA À IDENTIFICAÇÃO DO PERFIL GENÉTICO PARA FINS
CRIMINAIS**

Dissertação como requisito para obtenção de Título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Sergipe; área de concentração: Constitucionalização de Direito; linha de pesquisa: Processo de Constitucionalização dos Direitos e Cidadania: aspectos teóricos e metodológicos.

Orientador: Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva

São Cristóvão/SE

2017

GEORGE MAIA SANTOS

**DIREITO À INTIMIDADE: UMA REFLEXÃO CRÍTICA DA SUBMISSÃO
OBRIGATÓRIA À IDENTIFICAÇÃO DO PERFIL GENÉTICO PARA FINS
CRIMINAIS**

Defesa da Dissertação de Mestrado orientada pelo Prof.
Dr. Lucas Gonçalves da Silva, apresentada à banca
examinadora designada pelo Colegiado do Programa de
Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de
Sergipe, em 25 de abril de 2017.

Os membros da Banca Examinadora consideram o candidato: _____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS
Orientador

Prof. (a) Dr. (a) Paulo Roberto Lyrio Pimenta - UFBA
1º Examinador

Prof. (a) Dr. (a) Henrique Ribeiro Cardoso - UFS
2º Examinador

São Cristóvão/SE
2017

*Que as palavras da minha boca e a
meditação do meu coração sejam agradáveis
a ti, SENHOR, minha Rocha e meu
Resgatador! (Salmo 19:14)*

*A **Deus**, fonte da minha existência.*

*Aos meus pais, **Oswaldo e Vera**, por construírem meu passado, meu presente e meu futuro.*

*A minha querida irmã, **Georgete**, pelo apoio e incentivos diários.*

*Ao meu cunhado-irmão, **Ivair**, pelo apreço e consideração fraternal.*

*A minha sobrinha, **Sophia**, amor incondicional e inspiração para o meu prosseguir.*

*A meu amor, **Larissa Casali**, pelos grandes momentos de felicidade, trazendo-me a leveza do seu sorriso, do seu carinho e do seu jeito contagiante nessa caminhada sacrificante.*

*Ao **AMOR**, que a tudo sofre, tudo crê, tudo espera, tudo suporta (1 Coríntios 13:7).*

AGRADECIMENTOS

A todos os professores do Programa de Pós Graduação em Direito da Universidade Federal de Sergipe pelos conhecimentos e orientações transmitidos ao longo dessa caminhada.

Ao estimado amigo-irmão, **Pedro Durão**, espelho e grande contribuidor na realização desse sonho.

Aos **amigos** de turma. Vivenciamos momentos ímpares na jornada de estudos, viagens, trabalhos, artigos, e, enfim, na defesa do que foi produzido durante os dois anos de Mestrado. Ouso não citar nenhum nome, a pretexto de cometer a injustiça de esquecer-me de alguém especial. Mas, na certeza de que todos estão guardados no meu coração.

A **Renata**, por seu atendimento gentil e pela pessoa sempre disposta a nos auxiliar.

Não poderia deixar de agradecer a Profa. Dra. **Luciana Aboim Machado Gonçalves da Silva** pelas colocações gentis e incentivadoras.

Em especial ao meu Orientador, Prof. Dr. **Lucas Gonçalves da Silva**, amigo, parceiro, compreensivo. Obrigado pelo permanente estímulo e confiança.

RESUMO

O presente trabalho tem por finalidade demonstrar que a submissão obrigatória de condenados por crime praticado, dolosamente, com violência de natureza grave contra pessoa, ou por crime hediondo, à identificação do perfil genético, mediante extração de DNA – ácido desoxirribonucleico, ainda que por técnica adequada e indolor, é ofensiva a direitos fundamentais. Para tanto, parte-se do conceito geral do direito à intimidade, o qual se configura como um direito negativo ou de proteção contra as ingerências ilegítimas do Estado, visto proteger uma necessidade ou um bem básico para a livre autodeterminação individual. Em seguida, define-se a intimidade genética como sendo um patrimônio capaz de revelar as características físicas, psíquicas, comportamentais e de enfermidade, que, se revelados ou acessados sem o consentimento do imputado, poderão gerar a estigmatização e discriminação do sujeito envolvido, violando-se, desse modo, o direito à intimidade. Em linhas de conclusão, caminha-se no sentido de enfatizar que além do direito à intimidade, o fornecimento compulsório de material biológico para identificação do perfil genético é ofensivo aos direitos fundamentais à liberdade física ou ambulatorial; à integridade física; à liberdade religiosa ou de consciência; à não discriminação; ao silêncio e a não produção de prova contra si mesmo, e, em última instância, ao vetor maior de todos os direitos fundamentais: a dignidade da pessoa humana. Para o desiderato proposto, a pesquisa será de cunho exploratório. Quanto à metodologia, fez-se a opção pelo método dedutivo. Por fim, quanto ao procedimento, adotou-se como tipo e técnica, o bibliográfico.

PALAVRAS-CHAVES: Perfil genético; Direito à intimidade; Direito a dignidade da pessoa humana.

ABSTRACT

This present work aims to demonstrate that the mandatory submission convicted of a crime committed, intentionally, with serious violence against person or heinous crime, to identify the genetic profile by DNA extraction - deoxyribonucleic acid, although by proper and painless technique is offensive to fundamental rights. For this purpose, it is part of the overall concept of the right to privacy, which is configured as a negative right or protection against unlawful state mismanagement, in order to protect a need or a basic right to the free individual self-determination. Then genetic intimacy is defined as an asset able to reveal the physical, psychological, behavioral and disease features, which, if disclosed or accessed without the consent of the accused, may generate stigmatization and discrimination of the subject involved, violating in this way, therefore, the right to privacy. In conclusion, we move towards emphasizing besides the right to privacy, compulsory provision of biological material to identify the genetic profile is offensive to fundamental rights to physical liberty or outpatient; physical integrity; to the freedom of religion or conscience; non-discrimination; the silence and non-production of evidences against himself, and in last instance, the biggest vector of all fundamental rights: the dignity of the human person. For the proposed objective, the research will be of an exploratory nature. As for the methodology, it was chosen the deductive method. Finally, as the procedure was adopted bibliographic as type and technique.

KEYWORDS: Genetic profile; Right to privacy; Right to human dignity.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1. O CONHECIMENTO GENÉTICO	14
1.1 BREVE EXCURSIONAMENTO	14
1.2 O GENOMA HUMANO	19
1.3 ASPECTOS POSITIVOS	23
1.4 AVANÇO GENÉTICO: UM CAMPO MINADO	31
1.4.1 Um pouco da história oculta	31
1.4.2 A genética como instrumento de poder	38
2. REGIMES DE PROTEÇÃO: UMA NECESSIDADE	46
2.1 O SABER GENÉTICO	46
2.2 QUAIS SÃO OS LIMITES?	53
2.3 O OLHAR INTERNACIONAL E A LACUNA NORMATIVA NACIONAL	60
2.3.1 Regramentos internacionais	60
2.3.2 Projetos, legislação paradigma e normas infralegais	74
3. DIREITO À INTIMIDADE	82
3.1 A INTIMIDADE ENQUANTO DIREITO DA PERSONALIDADE	82
3.1.1 Conceito de direitos da personalidade	84
3.1.2 Características	86
3.1.3 Classificação	90
3.2 ESCORÇO HISTÓRICO	93
3.3 ASPECTOS DISTINTIVOS DOS TERMOS	96
3.4 A PROPORCIONALIDADE COMO LIMITE À INGERÊNCIA NA INTIMIDADE	100
4. COLETA OBRIGATÓRIA DE MATERIAL GENÉTICO PARA FINS CRIMINAIS COMO INSTRUMENTO DE VIOLAÇÃO AO DIREITO À INTIMIDADE	102
4.1 AS INTERVENÇÕES CORPORAIS E A CONSTITUIÇÃO	102
4.2 A SEPARAÇÃO DAS ENTIDADES CORPORAL E NÃO CORPORAL NA EVOLUÇÃO DA HUMANIDADE	103
4.3 A NATUREZA INSTINTIVA DA LIBERDADE E A RESTRIÇÃO INERENTE À CIVILIZAÇÃO	108

4.4 PARA ALÉM DO CORPO: DIREITO À INTIMIDADE GENÉTICA RESGUARDADA	113
4.5 VIOLAÇÃO A DIGNIDADE HUMANA: UMA OFENSA QUE VAI ALÉM DA INTIMIDADE	120
CONCLUSÃO	126
REFERÊNCIAS	131

INTRODUÇÃO

Nenhum problema social mobiliza tanto a opinião pública quanto a criminalidade. Geradora da violência e da insegurança pública está inserida no cotidiano da sociedade brasileira e, mais do que um problema, torna-se um fato condicionante da vida das pessoas.

A mídia, por sua vez, dando uma roupagem novelística à violência criminal, faz a explosão da criminalidade tomar conta do imaginário social. A informação constante e ininterrupta manipula a consciência das pessoas. Todos se sentem inseguros. A sociedade mobiliza-se e o poder público é instado a agir. O "risco" torna-se o problema central a ser enfrentado.

Por tal motivo, o direito penal volta a ser mais uma ferramenta de controle social utilizada pelo poder constituído, vendo-se obrigado a, no mínimo, trazer soluções, ainda que paliativas, que sejam capazes de aplacar o sentimento de insegurança social.

Nesse cenário, surgiu a Lei n. 12.654, de 28 de maio de 2012, acrescentando o art. 9º-A, a Lei de Execução Penal (Lei n. 7.210/84). Assim, a submissão de condenados por crimes dolosos, praticados com violência de natureza grave contra a pessoa, ou hediondos, à identificação obrigatória do perfil genético, e posterior armazenamento em bancos de dados, apresenta-se como uma solução tentadora, capaz de colocar fim aos riscos e à violência do mundo contemporâneo.

Vislumbra-se, contudo, que a criação de bancos de dados dos perfis genéticos, longe de ser uma criação para acalmar o clamor social, ganha um caráter preventivo, de impedir a conduta criminosa, principalmente em crimes seriais.

Com a tecnologia a favor da identificação criminal, a criação de referidos bancos tornou-se realidade corriqueira, e o sucesso do seu uso nos Estados Unidos e em países da Europa aumentou as expectativas quanto à solução de casos que antes eram vistos como insolucionáveis.

Apesar, porém, de constituir importantíssimo instrumento de técnica investigativa, no campo criminal a polêmica se instaura, na medida em que enseja, com fundamentos biológicos, violações a direitos fundamentais relacionados à intimidade, e, numa dimensão axiológica, à dignidade da pessoa humana.

Não há dúvidas que o progresso técnico-científico, em especial na área médico-biológica, tem trazido perplexidades para a humanidade com descobertas envolvendo o mapeamento genético, Terapia Genética, clonagem humana, modernas técnicas de procriação artificial, entre tantas outras “novidades” que tanto proporcionam o progresso como o medo.

Tais avanços tecnológicos nas denominadas ciências biomédicas trazem a tona diversas indagações jurídico-morais visando a se estabelecer os limites da compatibilização entre os valores ético-jurídicos e o progresso da Biotecnologia.

Portanto, o que fazer? Quem cabe agir? Quais são os limites para a tão amada e temida revolução? Várias são as perguntas que clamam por respostas imediatas para evitar que tal revolução proporcione, além do progresso desejado, problemas inesperados para a sociedade atual e para as futuras gerações (alterações no patrimônio genético que as afetem de forma imprevisível).

As indagações se agigantam ainda mais quando se analisa a questão do direito à intimidade em face destes avanços tecnológicos, da possibilidade de acesso a informações genéticas, bem como das diversas e perversas possibilidades de utilização de tais informações com o intuito discriminatório e eugênico, o que avança, também, para a esfera criminal.

O papel da informação na sociedade contemporânea é indiscutível, vivenciando-se o tempo notoriamente chamado de a “Era da Informação”. A associação entre a Era da Informação e os avanços nas ciências biomédicas, em especial no campo da Genética, certamente demonstram o quão importante é a questão da intimidade dos dados genéticos, pois certamente estas informações terão papel de destaque na sociedade contemporânea, seja no âmbito social, político ou econômico.

Diante destas questões se torna imprescindível que a comunidade científica volte seus olhos para o tema ora proposto, ou seja, para a polêmica relacionada ao direito à intimidade dos dados genéticos.

Portanto, é necessário adequar os problemas advindos dos avanços nas ciências biomédicas, em especial no campo da Genética, com os direitos consagrados internacionalmente e nacionalmente. Contudo, o objetivo do trabalho não será, em hipótese alguma, solucionar as questões intrigantes e angustiantes relacionadas à Genética, ainda que no transcorrer dos capítulos se reflita sobre alguns pontos.

Também não há o propósito de enveredar pelo campo essencialmente penal ou processual penal, e nas repercussões que a obrigatoriedade na coleta de material genético imposto pela legislação pode gerar na gama principiológica que rodeiam tais ramos do direito, mas sim demonstrar a imprescindibilidade de se examinar as inovações tecnológicas relacionadas aos dados genéticos a partir do direito à intimidade e dos valores consagrados pela nossa sociedade.

O primeiro capítulo inicia discorrendo sobre algumas noções acerca do que seja Genética e Engenharia Genética, avançando para o alcance e desenvolvimento do Projeto

Genoma Humano, adentrando, logo em seguida, nos benefícios e malefícios que o conhecimento genético pode propiciar a comunidade.

No capítulo segundo se analisa detidamente o que são os dados genéticos, as suas características peculiares, e quais são a relevância de suas informações, bem como já prenuncia as consequências do seu uso abusivo e/ou ilícito, em especial a discriminação e estigmatização do seu portador, com reflexos na sua esfera familiar, profissional e social.

Por esta razão, demonstra-se a necessidade de imposição de limites éticos e jurídicos visando à proteção dessas informações e, em especial, de seus portadores, fazendo-se um breve apanhado de todas as declarações internacionais relacionadas aos dados genéticos humanos, sinalizando-se, inclusive, que do ponto de vista pátrio a legislação nacional está muito aquém das exigências estabelecidas na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, bem como, e, em especial, na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

O terceiro capítulo se restringe ao exame do Direito à Intimidade, partindo-se da abordagem dos Direitos da Personalidade, haja vista ser esta categoria gênero da qual aquele direito é espécie, correlacionando-os aos direitos fundamentais. Além disso, trilha-se no sentido de distinguir em rápida síntese as esferas da vida pública e da intimidade.

Já no último capítulo, inicia-se uma discussão acerca do direcionamento dado pelo texto constitucional às intervenções corporais, buscando-se demonstrar a dicotomia existente na evolução da humanidade entre as entidades corporais e não corporais, ressaltando-se, em conclusão, que o ser humano deve ser visto como uma unidade, almática e não almática, razão pela qual a extração obrigatória de material genético representa uma violação que vai além da intimidade, motivo por que a intimidade genética é merecedora de proteção constitucional, pois, assim, está-se protegendo algo mais que o corpo: a dignidade humana e, indiretamente, toda a humanidade.

Nessa perspectiva, não tendo, por óbvio, a intenção de esgotar o tema, a pesquisa realizada é de cunho exploratório. Quanto à metodologia, fez-se a opção pelo método dedutivo, entendendo ser a melhor opção para a reunião de assuntos que abrangem o tema, partindo-se de fundamentos gerais para particulares para encontrar as conclusões decorrentes dessa lógica.

De referência ao procedimento técnico, adotou-se como tipo e técnica, o bibliográfico, uma vez que o trabalho tem como base dados secundários, extraídos principalmente de livros e artigos científicos, além da legislação sobre o tema.

1. O CONHECIMENTO GENÉTICO

1.1 BREVE EXCURSIONAMENTO

A Genética é a ciência que estuda os genes em todos os níveis, ou seja, “estuda a hereditariedade e os mecanismos e leis da transmissão dos caracteres dos progenitores aos descendentes, bem como a formação e evolução das espécies animais e vegetais” (BARBAS, 2006, p. 17).

Já quando se analisa a Engenharia Genética, um dos ramos de estudo da Genética, além de questões terminológicas, há ainda a questão da sua delimitação. Muitas vezes outras intervenções sobre a vida (ex.: procriação artificial) são tidas como manipulações genéticas, quando na verdade somente se poderá considerar como Engenharia Genética quando no momento da procriação *in vitro* houver a realização de intervenções sobre o código genético do embrião e dos gametas. Neste sentido, Sgreccia (2009, p. 213) afirma que estas duas temáticas – Engenharia Genética e procriação artificial – devem ser tidas como distintas.

Após estas advertências, Sgreccia (2009, p. 213-214) conceitua a Engenharia Genética como “o conjunto das técnicas que tendem a transferir para a estrutura da célula de um ser vivente algumas informações genéticas que de outro modo não teria tido.” Ressalta, entretanto, o autor que esta definição também engloba as técnicas de Engenharia Genética com fins de diagnóstico, pois para tal desiderato “é necessário recorrer a combinações e intervenções que fazem com que também o diagnóstico genético entre no âmbito da engenharia genética.”

Cita-se, ainda, o conceito de Brunet (2000, p. 44):

Pode-se dizer, então, que a engenharia genética é a modificação biológica do Homem pela manipulação direta de seu DNA, através da inserção ou deleção de fragmentos específicos – genes – independente do uso terapêutico ou experimental. Não se confunde, assim, com a manipulação genética, que é uma acepção mais genérica de toda e qualquer intervenção no ser humano, não necessariamente no seu código genético.

Pessini e Barchifontaine (2012, p. 220) lecionam que “as técnicas e os processos que viabilizam a manipulação do código genético, da molécula de DNA, constituem hoje um ramo importante da biotecnologia chamado engenharia genética.”

Portanto, em seu entender a Engenharia Genética nada mais é do que “a biotecnologia que trabalha diretamente com o DNA. Outra expressão sinônima que acabou tendo amplo uso a partir da década de 90 é ‘bioengenharia’.”

Ainda imprescindível se faz transcrever as considerações da médica Oliveira (2002, p. 138) ao se referir a Engenharia Genética e a Biotecnologia:

Denomina-se engenharia genética – ou bioengenharia ou manipulação genética – a capacidade de intervenção humana consciente nos mecanismos da síntese e; ou da linguagem da vida. Trata-se de um conjunto de saberes oriundos da física, da química e da biologia, que aliados a técnicas que possibilitam manipular a molécula de DNA, os genes, conseguem reformar, reconstituir, reproduzir ou construir novas e diferentes formas de vida, em geral não existentes na natureza. Portanto, a engenharia genética é uma biotecnologia diferente das demais porque manipula as moléculas da vida. Biotecnologia é, grosso modo, a aplicação da tecnologia na biologia, objetivando associar, degradar ou sintetizar algum componente orgânico. Logo, para que uma biotecnologia seja enquadrada como engenharia genética é necessário que ela trabalhe (manipule) os genes.

Resta indispensável, ainda, para um melhor entendimento do contexto do presente trabalho a assimilação de outros conceitos importantes, porém, nitidamente técnicos.

Todos os seres vivos são constituídos por células, sendo que no núcleo das células se encontram os cromossomos. Os cromossomos nada mais são do que o “material hereditário cuja principal função é conservar, transmitir e expressar a informação genética que contém.” (BARCHIFONTAINE, 2004, p. 146-147).

Os cromossomos são constituídos de DNA¹ – Ácido Desoxirribonucleico – “molécula que guarda todas as informações codificadas na forma de genes” (BARCHIFONTAINE, 2004, p. 146).

O genoma é o conjunto dos genes que se encontra em cada célula do ser vivo, sendo que os genes controlam o desenvolvimento embrionário e a formação de um ser humano. “O gene é a estrutura da célula que contém e transmite a informação genética, portanto, é o responsável pelo patrimônio hereditário ou genético” (OLIVEIRA, 2002, p. 143), isto é, o gene é uma seção do DNA que pode ser resumida como a região funcional do DNA cromossômico (GRIFFITHS, 2012, p. 2-3).

Com bem explica Pena e Azevedo (2002, p. 139):

O genoma humano consiste de 3 bilhões de pares de base de DNA distribuídos em 23 pares de cromossomos e contendo de 70.000 a 100.000 genes. Cada cromossomo é constituído por uma única e muito longa molécula de DNA, a qual, por sua vez, é o constituinte químico dos genes. O DNA é composto por sequências de unidades chamadas nucleotídeos ou bases. Há quatro bases diferentes, A (adenina), T (timina), G (guanina) e C (citosina). A ordem das quatro bases na fita de DNA

¹ “Sigla em inglês de ácido desoxirribonucleico. É um complexo filamento de substâncias químicas que, ordenadas de forma especial em cada pessoa, diferenciam um indivíduo do outro, como uma ‘marca registrada’ genética que condiciona desde a cor dos olhos até a ocorrência de uma moléstia.” (BARCHIFONTAINE, 2004, p. 147). “É a substância responsável pela informação hereditária contida nos genes [sic]; ou seja, é o mensageiro molecular da herança, onde estão quimicamente inscritas as informações genéticas dos seres vivos.” (ALBAGLI, 1998, p. 8).

determina o conteúdo informacional de um determinado gene ou segmento. Os genes diferem em tamanho, desde 2.000 bases até 2 milhões de bases.

Sendo assim, o DNA é composto de quatro nucleotídeos, cada um contendo o açúcar desoxirribose, fosfato e uma das quatro bases (adenina, timina, guanina e citosina).

A espécie humana possui em cada célula somática 46 cromossomos (23 pares). No momento do processo de divisão celular, “os cromossomos de uma célula se duplicam” e “suas moléculas de DNA dividem-se de tal modo que as duas cadeias da dupla hélice se separam e cada uma serve de matriz para a construção de uma nova cadeia complementar” (CAPRA, 2002, p. 176).

Sendo assim, a função do gene é levar ou codificar a informação para a composição das proteínas. As proteínas têm duas funções básicas: a primeira, estrutural, contribui para as propriedades físicas das células ou organismos (exemplos, músculos e proteínas do cabelo); a segunda, é uma enzima que catalisa uma das reações químicas da célula (GRIFFITHS, 2012, p. 14).

Mister se faz agora analisar uma questão de extrema importância quando se discorre sobre genética: “O que fazem os genes, na realidade? Como dão origem aos traços e formas de comportamento hereditários?” (CAPRA, 2002, p. 178) Salienta Capra que os biólogos moleculares levaram mais de dez anos após a descoberta da estrutura do DNA para encontrar uma resposta a esta pergunta, o que somente foi alcançado numa pesquisa que foi comandada, também, por James Watson e Francis Crick.

Capra (2002, p. 179) assim demonstra as conclusões as quais os biólogos chegaram ao analisar a função dos genes e a forma como as informações são transmitidas hereditariamente:

Para dizê-lo de forma extremamente simplificada, os processos celulares que subjazem às formas biológicas e ao comportamento são catalisados por enzimas, e as enzimas são especificadas pelos genes. Para produzir-se uma enzima específica, as informações contidas no gene correspondente (ou seja, na sequência correspondente de bases nucleotídicas no filamento do DNA) são copiadas para um filamento complementar de RNA [...]. A molécula de RNA serve de mensageira e leva as informações genéticas para um ribossomo, a estrutura celular onde são produzidas as enzimas e outras proteínas. No ribossomo, a sequência genética é traduzida em instruções para a montagem de uma sequência de aminoácidos, os elementos básicos de que são feitas as proteínas. O célebre “código genético” é a correspondência precisa pela qual os sucessivos tripletes de bases genéticas no filamento de RNA traduzem-se numa sequência de aminoácidos na molécula de proteína.

Sendo assim, Francis Crick e James Watson acabaram por construir a paráfrase

conhecida pelos biólogos moleculares: “o DNA faz o RNA², o RNA faz as proteínas e as proteínas fazem a gente” (CAPRA, 2002, p. 179). Tal explicação foi designada como o Dogma Central da biologia molecular³⁻⁴.

Logo, a herança genética que um bebê recebe dos seus pais decide grande parte do seu desenvolvimento, determina várias características, desde a cor dos olhos até se sofrerá ou não de alguma doença genética, como a fibrose cística. Portanto, “o genoma humano é o compêndio de todas essas instruções genéticas herdadas” (WILKIE, 1994, p. 11-12).

Porém, como bem ressalta Wilkie (1994, p. 11-12), o genoma humano é imenso, sendo que a sequencia de informações do DNA, a ser decodificada para a produção das proteínas, é gigantesca, razão pela qual é possível a existência de erros nesta decodificação. Salienta o referido autor que “um erro numa única ‘palavra’ – um gene – pode ocasionar a doença invalidante da fibrose cística, a afecção genética mais comum entre brancos.”

E continua o referido autor:

Erros na receita genética da hemoglobina, a proteína que dá ao sangue sua cor vermelha característica e que transporta oxigênio dos pulmões para o resto do corpo, ocasionam o mais comum dos distúrbios determinados por um único gene: a talassemia. Um erro diferente no mesmo gene – erro numa única letra entre cerca de 3 bilhões – é responsável por outra das mais disseminadas doenças genéticas, a anemia falciforme.

² O RNA (ácido ribonucléico), chamado de RNA mensageiro, é uma molécula unifilamentar, a qual representa a “cópia funcional” do gene, sendo que, como o DNA, “o RNA é composto de nucleotídeos, mas estes nucleotídeos contêm o açúcar ribose em vez de desoxirribose” e “em vez de timina, o RNA contém uracila (U), uma base que tem propriedades de fazer pontes de hidrogênio idênticas às da timina.” (GRIFFITHS, 2012. p. 06).

³ “A *biologia molecular* é o ramo da biologia que estuda a vida ao nível molecular: as substâncias constituintes dos genes, a maneira como eles se expressam, se regulam e são manipulados, bem como se ocupa do estudo das proteínas.” (OLIVEIRA, 2002. p. 143, grifo do autor).

⁴ Capra (2002. p. 179-183) evidencia que “o Dogma Central inclui ainda a asserção de que essa cadeia causal linear define um fluxo unidirecional de informação dos genes às proteínas, sem a possibilidade de nenhuma determinação no sentido contrário.” Porém, ressalta o autor que “a cadeia linear proposta pelo Dogma Central é, de fato, simplista demais para descrever os processos reais que resultam na síntese de proteínas. E a discrepância entre a estrutura teórica e a realidade biológica torna-se ainda maior quando a sequencia linear é resumida somente em seus dois extremos, de modo que o Dogma Central passe a ser a afirmação: ‘Os genes determinam o comportamento’.” Ainda salienta o autor, desenvolvendo o tema visando demonstrar a inconsistência do Dogma Central, que os problemas dele decorrentes “evidenciaram-se no fim da década de 1970, quando os biólogos passaram a fazer pesquisas de genética com outros organismos que não as bactérias.” A primeira constatação foi de que não existe uma correspondência simples entre as sequencias de DNA e as sequencias proteicas de aminoácidos, sendo que “os processos de síntese de proteínas vão se tornando cada vez mais complexos quanto mais complexos são os organismos de que se trata”, ou seja, não é só a sequencia do DNA que interfere na produção da proteína, mas sim a dinâmica reguladora complexa da célula como um todo. Essa dinâmica não determina tão somente “qual proteína será produzida a partir de um gene fragmentado, mas também como essa proteína vai funcionar.” Ou seja, “a dinâmica celular pode determinar a formação de muitas proteínas a partir de um único gene, e de muitas funções a partir de uma única proteína – algo muito diferente da cadeia causal linear do Dogma Central.” E conclui o autor que “o que decorre dos recentes progressos da genética é uma consciência cada vez maior de que os processos biológicos que envolvem os genes – a fidelidade com que o DNA se reproduz, a taxa de mutações, a transcrição das sequencias codificadoras, a escolha das funções das proteínas e os padrões de expressão genética – são todos regulados pela rede celular na qual o genoma está inserido. Essa rede é altamente não linear e contém múltiplos anéis de realimentação, de modo que os padrões de atividade genética mudam continuamente em face das circunstâncias mutáveis.

Como foi ressaltado anteriormente o ser humano possui duas cópias de cada um dos genes (exceto os genes contidos nos cromossomos X e Y), sendo que cada uma das cópias foi herdada de um dos pais.

Estima-se que todos os seres humanos possuem cópias anormais de três e oito genes. Contudo, na maioria das vezes a titularidade de apenas um gene anormal – decorrente de um erro na decodificação – não resulta na existência das consequências clínicas, pois a existência do outro gene normal supre a função do gene anormal. Porém, caso existam duas cópias com “defeito” a manifestação das consequências clínicas – da doença genética – é quase certa.

Portanto, os distúrbios genéticos podem ser uma condição herdada dos pais, mas não é exclusivamente uma condição hereditária. Veja-se, muitas das células do corpo de um adulto estão se dividindo para substituir as que ficaram doentes, danificadas ou simplesmente gastas, e em cada divisão o ADN é copiado, sendo que durante este processo, podem surgir erros, ocasionando os distúrbios genéticos.

Os erros também podem advir em decorrência de células danificadas pela radiação ou por substâncias químicas (ex.: as substâncias existentes no cigarro) presente no meio ambiente. Consequentemente, as instruções genéticas alteradas serão transmitidas a todas as células que provenham, através do processo de divisão celular, das células danificadas (WILKIE, 1994, p. 49).

Cumpre, contudo, ressaltar que o DNA é a base molecular para a evolução. As mutações decorrentes, dos erros de transmissão genética podem ser incompatíveis com a vida e por isso não perdurarem. Podem, porém, apresentar uma vantagem adaptativa ao meio ambiente e, consequentemente, tais mutações serão conservadas e transmitidas à descendência. “Assim se manifesta, em resumo, a evolução dos seres vivos, pois, se não tivessem sido transmitidas algumas mutações, não teria ocorrido nenhuma evolução” (CASABONA, 1999, p. 49).

Constata-se que o conhecimento e a compreensão dos genes humanos são questões de primordial importância. Sendo assim, tal conhecimento tem merecido a ampla atenção de cientistas do mundo todo no decorrer do desenvolvimento das ciências biomédicas. Especialmente quando se verifica que seria indispensável tal conhecimento no tratamento de doenças que direta ou indiretamente estão relacionadas com alterações genéticas.

1.2 O GENOMA HUMANO

Diante da inegável importância da Genética e da Engenharia Genética no campo das ciências biomédicas, buscando identificar todos os genes humanos, bem como as suas funções é que em meados da década de 80 alguns pesquisadores já iniciaram estudos neste âmbito. Em 1986 “é mencionada pela primeira vez, publicamente, a ideia de se sequenciar todo o genoma” humano (PASSOS BUENO, 1997, p. 145-146).

Aos poucos as pesquisas científicas no campo da Genética foram se ampliando. Ainda “em 1986 pesquisadores americanos identificaram o defeito genético subjacente a um tipo de distrofia muscular.” Em 1989 uma equipe de biólogos americanos e canadenses localizou o gene e analisaram a sequência de letras nele contidas, identificando o erro responsável pela fibrose cística (WILKIE, 1994, p. 15).

Diante de tais avanços e da demonstração de que a identificação e localização dos genes poderiam trazer benefícios na descoberta do “defeito” nos genes que ocasionam as várias doenças genéticas conhecidas e, conseqüentemente, ampliaria as possibilidades de tratamento, já em meados da década de 1980 surge a ideia da realização de um projeto mais amplo buscando o mapeamento e o sequenciamento do genoma humano.

Ressalta-se que as primeiras manifestações ligadas ao sequenciamento do genoma humano são tomadas nos EUA, sendo que o Departamento de Energia (DOE) e os National Institutes of Health (NIH) é que criaram o Projeto Genoma Humano (PGH).

Imprescindível se faz transcrever as palavras de Wilkie (1994, p. 11-13) que demonstra qual era, em 1994, a perspectiva e as promessas do Projeto Genoma Humano:

Ele tem sido chamado o Santo Graal da biologia contemporânea. Custando mais de 2 bilhões de libras, é o projeto científico mais ambicioso desde o programa Apollo para o pouso do homem na Lua. Sua realização demandará mais tempo que as missões lunares, pois só se completará nos primeiros anos do próximo século. Antes mesmo de concluído, segundo seus defensores, o projeto proporcionará uma nova compreensão de muitas das enfermidades que afligem a humanidade e novos tratamentos para elas. Graças ao Projeto Genoma Humano, haverá novas possibilidades de afastar os espectros do câncer, da cardiopatia, de doenças autoimunes como a artrite reumatoide e algumas enfermidades psiquiátricas. O objetivo do Projeto Genoma Humano, embora simples de enunciar, é de uma abrangência audaciosa: mapear e analisar cada um dos genes contidos na dupla hélice do ADN humano. O projeto revelará uma nova anatomia do homem – não ossos, músculos e tendões, mas o esquema genético completo de um ser humano. Assim como o primeiro atlas anatômico de Vesálio inaugurou uma nova era na medicina humana, também – afirmam os defensores do Projeto Genoma Humano – a nova anatomia genética vai transformar a medicina e mitigar o sofrimento humano no século XXI. [...] Trata-se [o Projeto Genoma Humano] do mais audacioso e certamente do maior esforço jamais empreendido na biologia, que fará do século XXI a era do gene. Embora possa ser comparado ao programa Apollo, o Projeto Genoma Humano vai transformar a vida e a história humanas mais profundamente

que todas as sofisticadas invenções tecnológicas da era espacial. Seu impacto excederá de muito a compreensão e o tratamento dos defeitos já mencionados de um único gene.

O Projeto Genoma Humano foi formalmente iniciado em meados de 1990 e finalizado em 26 de junho de 2000 com a publicação dos dados obtidos (o qual contou também com o apoio internacional através de agências análogas as americanas que coordenaram esses estudos em outros países, como Inglaterra, França, Itália, Canadá, Japão e Brasil).

Porém, cumpre transcrever, mesmo que superficialmente, o trajeto percorrido pelo Projeto Genoma Humano, desde quando era apenas uma ideia até a sua concretização com a publicação dos dados obtidos na sua primeira fase.

Como já se mencionou as primeiras iniciativas ligadas ao Projeto Genoma Humano partiram dos Estados Unidos da América. Em 1984 o biólogo molecular Robert Sinsheimer propôs a ideia da criação de um instituto para o sequenciamento do genoma humano na Universidade da Califórnia. Em maio de 1985 Robert Sinsheimer promoveu uma reunião com os mais destacados biólogos moleculares dos Estados Unidos para discutir como esse objetivo poderia ser alcançado.

Contudo, tal projeto jamais se realizou, porém ganhou força a sua ideia, sendo que o também biólogo Renato Dulbecco em 1985 defendeu o sequenciamento do genoma humano num discurso feito no Laboratório Cold Spring Harbor, em Nova York, despertando a atenção de James Watson (WILKIE, 1994, p. 91-93).

Em seguida, o Departamento de Energia dos Estados Unidos começou a se interessar pela ideia. Em 1986 Charles DeLisi, chefe da Agência de Pesquisa em Saúde e Meio Ambiente – um dos órgãos do Departamento de Energia – começou a promover a ideia de que o departamento devia assumir um papel maior nas modernas abordagens da genética através da nova biologia molecular. Charles DeLisi reconheceu a importância do sequenciamento do genoma humano e defendeu a capacidade do departamento para colocar em prática tal projeto.

Já em março de 1986, o Departamento de Energia organizou um encontro científico para discutir as ideias de DeLisi, sendo que a ideia do sequenciamento do genoma foi apoiada e o departamento assumiu a sua liderança (WILKIE, 1994, p. 94-95).

Após várias discussões e debates sobre tal questão na comunidade científica, em 1986, James Watson defendeu a ideia de que o projeto não poderia ficar entregue à organização burocrática do Departamento de Energia, devendo ser dirigido por cientistas e

orientados pelas necessidades já detectadas da ciência. Ou seja, os *National Institutes of Health* - NIH tinham que se envolver no projeto.

Em 1988 foram publicados os relatórios do Conselho Nacional de Pesquisas e da Agência de Avaliação Tecnológica que acabaram por deslocar a motivação básica do programa de sequenciamento para o de mapeamento e da acumulação de dados brutos para a compreensão biológica através também do estudo de genomas de outras espécies.

Em fevereiro de 1988, James Wyngaarden, chefe dos NIH, convocou uma reunião realizada em Reston, Virginia, na qual a atitude relutante dos NIH com esta pesquisa se transformou, sendo fixadas metas precisas para o programa. Em maio de 1988, Wyngaarden convidou James Watson para assumir a responsabilidade de dirigir a pesquisa do genoma humano nos NIH.

Em 1.º de outubro de 1988, Watson foi nomeado diretor associado para a Pesquisa do Genoma Humano, nos NIH e o Departamento de Energia assinou um memorando de acordo com os NIH sobre as formas de cooperação entre os dois órgãos para a pesquisa do genoma.

Afirma Wilkie (1994, p. 99) que “foi nesse momento que o Projeto Genoma Humano dos Estados Unidos foi plenamente lançado – e sob o comando evidente dos NIH, e não do Departamento de Energia.”

Ainda sobre a cooperação internacional no Projeto Genoma Humano cumpre ressaltar que foi em 1988, num encontro realizado em Cold Spring Harbor, que pesquisadores resolveram criar a Organização do Genoma Humano (HUGO, de Human Genome Organization) para coordenar os esforços internacionais, visando minimizar duplicações e superposições de pesquisas.

No Brasil, o Projeto Genoma Humano tem recebido apoio principalmente da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e do Programa de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (PADCT).

A FAPESP coordena o Programa GENOMA-FAPESP, lançado em 1997, que tinha como objetivo inicial o sequenciamento genético da *Xilella fastidiosa* – bactéria causadora do “amarelinho” ou CVC (Clorose Variegada dos Citros). Em 1999, o comitê diretor declarou o fechamento virtual do sequenciamento, com um total de 2,7 milhões de nucleotídeos. O sucesso deste projeto abriu caminho para outros dois projetos Genoma-Cana e Genoma Câncer.

Porém, como se não bastassem os problemas específicos da pesquisa, durante o

desenvolvimento do Projeto Genoma Humano por esta rede internacional que contava, principalmente, com o financiamento do Governo dos Estados Unidos, surgiu a Celera Genomics. Esta era uma empresa privada dotada de computadores superiores e financiada por investidores capitalistas que “ultrapassou o projeto financiado pelo governo e começou a patentear seus dados para garantir a exclusividade de direitos comerciais sobre a manipulação de genes humanos” (CAPRA, 2002, p. 172).

Contudo, o projeto público formado por um consórcio internacional coordenado por Francis Collins – geneticista – passou a reagir a isso. Para tanto, publicava diariamente suas descobertas na Internet para que as mesmas caíssem no domínio público, evitando assim que fossem patenteadas.

No final de 1999 o consórcio internacional já havia identificado 400.000 fragmentos de DNA, mas não se tinha ideia de como compor essas peças. “Na mesma época David Haussler, professor de ciência da computação na Universidade da Califórnia (Santa Cruz) entrou no consórcio, pois acreditava que já era possível elaborar um programa de computador que montasse corretamente essas peças” (CAPRA, 2002, p. 172).

O progresso do projeto público era lento, sendo que David Haussler contou com a ajuda de um de seus pós-graduandos, James Kent. James conseguiu criar um programa de sequenciamento do genoma humano, permitindo assim que o consórcio internacional vencesse a corrida do genoma humano.

Assim descreve tal façanha Capra (2002, p. 172):

Entretanto, o progresso era lento demais e, em maio de 2000 Haussler contou a um de seus pós-graduandos, James Kent, que a perspectiva de terminar antes da Celera era ‘mínima’. Como muitos outros cientistas, Kent também estava preocupado com a possibilidade de todo o trabalho futuro de compreensão do genoma humano ficar sob o controle de empresas privadas, caso os dados da sequência não fossem publicados antes de ser patenteados. Quando ficou sabendo da lentidão com que caminhava o projeto público, disse a seu professor que se achava capaz de escrever um programa de composição baseado numa estratégia superior e mais simples. Depois de quatro semanas de trabalho ininterrupto, no decorrer do qual aliviava com bolsas de gelo as dores nos pulsos entre as sessões de digitação, James Kent havia escrito 10.000 linhas de código, completando a primeira sequência do genoma humano. “Ele é incrível”, disse Haussler ao *New York Times*. “Esse programa representa um volume de trabalho que uma equipe de cinco ou dez programadores teria levado de seis meses a um ano para completar. Jim [sozinho] criou em quatro semanas esse fragmento de código extraordinariamente complexo.” Além do programa de sequenciamento, apelidado de “caminho de ouro”, Kent criou um outro programa, uma espécie de *browser*, que permitia que os cientistas vissem de graça a primeira sequência montada do genoma humano, sem ter de assinar o banco de dados da Celera. A corrida do genoma humano terminou oficialmente sete meses depois, quando o consórcio público e os cientistas da Celera publicaram seus resultados – na mesma semana, o primeiro na *Nature* e os outros na *Science*.

Cumpra esclarecer que a conclusão do sequenciamento do genoma humano não é o fim do Projeto Genoma Humano⁵. Com a conquista dessa fase se tem apenas o conhecimento anatômico, sendo que agora insta se concretizar o processo de entendimento da fisiologia, patologia e farmacologia do genoma (PENA; AZEVEDO, 2002, p. 140).

Não obstante se ter em conta que o processo de conhecimento ainda é indefinido, sabe-se o quanto a descoberta do código genético proporcionou e ainda proporcionará ao desenvolvimento de outras pesquisas científicas, bem como para o desenvolvimento da medicina como um todo.

Essa é a razão pela qual estudiosos do assunto afirmam “que as transformações propostas pelo Projeto Genoma Humano são profundas, pois permitem mergulhar na micro-dimensão de nossa existência biológica” (SIQUEIRA; DINIZ, 2013, p. 226).

Contudo, as consequências do mapeamento do genoma humano não se restringem aos benefícios. Tais descobertas trazem em seu âmago diversas questões extremamente preocupantes que necessitam da interferência da ética e do direito.

Dentre os problemas possíveis pode-se citar: privacidade das informações genéticas, segurança e eficácia da Medicina Genética e justiça no uso das informações genéticas.

Para tanto, a seguir, analisar-se-á os aspectos positivos e os malefícios oriundos do conhecimento científico no âmbito da Genética e da Engenharia Genética, apontando, consequentemente, a necessidade de limites éticos e jurídicos.

1.3 ASPECTOS POSITIVOS

Mesmo se considerando impossível se apontar todos os benefícios advindos do desenvolvimento do conhecimento científico no âmbito da Genética e da Engenharia Genética, a seguir se tentará traçar alguns dos mais significantes.

Para iniciar, pode-se citar as novas tecnologias farmacêuticas que acarretarão na possibilidade de criação de milhares de drogas para doenças que antes não tinham tratamento. O conhecimento completo do material genético permitirá medicações individualizadas para cada paciente, ou seja, saberemos se e como o organismo de cada um de nós vai aceitar ou não o medicamento, que poderá ser então mais específico e com menos efeitos colaterais.

⁵ Conforme ressalta Conti (2001. p. 51) o Projeto Genoma Humano possui dois objetivos: “1. O objetivo primário é a identificação e mapeamento de todos os genes humanos e o sequenciamento dos três bilhões de pares de bases que constituem o nosso genoma. 2. O objetivo secundário é a descoberta de novos tratamentos

Oliveira (2002, p. 148), quando do exame da aplicabilidade das novas tecnologias, aponta as seguintes superdrogas proteicas atuais:

- Eritropoetina recombinante – proteína que estimula a multiplicação dos glóbulos vermelhos. Usada para tratar anemias graves. Em 1992 vendeu meio bilhão de dólares.
- Fator de crescimento de glóbulos brancos – proteína que atua como fator estimulador dos glóbulos brancos (leucócitos). Usada no tratamento de leucopenia (diminuição dos glóbulos brancos).
- Outras proteínas recombinantes – os interferons, as interleucinas e os anticorpos monoclonais.

Outro possível benefício é a introdução de novas plantas no meio ambiente, sendo que através do manuseio genético se pode produzir plantas mais adequadas ao meio ambiente a que se destinam (SAUWEN; HRYNIWICZ, 2000, p. 84). Mediante esses novos alimentos ou plantas se pretende ou pelo menos se idealiza acabar com a fome no mundo.

As proporções de tais inovações são incríveis, tanto é que os autores Sauwen e Hryniewicz, já em 2000, informavam que “cerca de 4 milhões de hectares do planeta” se encontravam “ocupadas por plantas modificadas em laboratórios” (2000, p. 84).

Oliveira (2002, p. 148) ressaltou que em 1990 as supersementes venderam 13,6 bilhões de dólares, sendo que desse montante 6 bilhões vieram de sementes híbridas e patenteadas. Salienta, ainda, a autora que “os ‘alimentos bioengenheirados’ ou ‘de proveta’ já estão sendo consumidos e os laboratórios estão abarrotados deles. São queijos, verduras, cereais, legumes, carnes, peixes e bebidas (o vinho e a cerveja genéticos).”

Há ainda os possíveis benefícios decorrentes dos animais transgênicos ou clonados visando o melhoramento das raças e, conseqüentemente, seu desempenho e produtividade.

Demonstrando a evolução e algumas perspectivas nesse campo Sauwen e Hryniewicz diziam (2000, p. 84):

Em 1920, algumas dessas técnicas já eram utilizadas em cavalos e, na década seguinte passaram a ser empregadas, em larga escala, em gado leiteiro. Em 1982, nasceu o primeiro animal transgênico. Atualmente, em todo o mundo, são desenvolvidas técnicas cada vez mais sofisticadas de intervenção na reprodução e no melhoramento da produtividade animal. Com o desenvolvimento das técnicas de clonagem, conforme previsões tidas como seguras, a fauna poderá ser reabastecida de animais em extinção. Além do aumento da produtividade dos rebanhos e da possibilidade de reposição dos animais em extinção, a engenharia genética permite que sejam produzidos remédios para o tratamento de várias doenças. Já é comum a produção de insulina a partir de bactérias modificadas com o implante de genes humanos, assim como a produção do fator de coagulação para o tratamento de hemofílicos a partir de alterações na estrutura genética de ovelhas.

Ainda se deve apontar os avanços da assim chamada Medicina Preditiva, a qual tem por essência “a capacidade de fazer predições quanto à possibilidade de que o paciente venha a desenvolver alguma doença (nível fenotípico) com base em testes laboratoriais em DNA (nível genotípico)” (PENA; AZEVEDO, 2002, p. 144).

Portanto, a medicina preditiva busca, através de testes de diagnósticos genéticos⁶, verificar a possibilidade de o paciente desenvolver uma doença de origem, eminentemente, genética.

Como exemplo se pode citar o diagnóstico da doença denominada Coréia de Huntington, “uma doença neurodegenerativa autossômica dominante causada por um gene de grande efeito localizado em 4p16.3 (isto é, na banda 16.3 do cromossomo nº 4)” (PENA; AZEVEDO, 2002, p. 145).

A Coréia de Huntington é uma doença monogênica, daí a facilidade de localização do “gene defeituoso”, através dos testes de diagnósticos genéticos. Porém, a maioria das doenças que assolam os seres humanos são doenças multifatoriais poligênicas, nas quais “um único teste genético tem baixa previsibilidade, mas as chances de se manipular o ambiente para tentar evitar o desenvolvimento da doença são grandes” (PENA; AZEVEDO, 2002, p. 145).

Como exemplo dessas doenças multifatoriais poligênicas pode-se citar a possibilidade de infarto de miocárdio que pode ser diagnosticada por um teste de polimorfismo genético da enzima conversora da angiotensina (ECA). “O infarto do miocárdio é causado pela coronariopatia aterosclerótica, uma doença notoriamente multifatorial, na qual fatores genéticos poligênicos e fatores ambientais (dieta, fumo, atividade física, etc.) interagem” (PENA; AZEVEDO, 2002, p. 145).

Portanto, dessas considerações verifica-se que o conhecimento nesta área tem que evoluir ainda muito. Somente assim a medicina preditiva poderá alcançar o seu objetivo no que tange as doenças poligênicas e proporcionar à sociedade os benefícios decorrentes desse avanço.

⁶ “Há basicamente duas maneiras de identificar genes. A primeira pela análise da proteína; ou seja, conhecendo-se a sequência da proteína pode-se reconhecer a sequência de DNA correspondente. Um outro método é mapear o gene em um dos cromossomos e depois isolá-lo. Esse procedimento de mapear e clonar (identificar) um gene é chamado de clonagem após o mapeamento *positional cloning*. O primeiro método depende de conhecermos a proteína; no entanto, devemos salientar que o número de proteínas identificadas ainda é pequeno. Assim sendo, a clonagem após o mapeamento tem sido a estratégia mais utilizada e mais bem sucedida na identificação de genes.” Entre os genes clonados por essa técnica se pode citar: doença granulomatosa crônica (1986), distrofia muscular tipo Duchenne (1986), Retinoblastoma (1986), Fibrose cística (1989), Tumor de Wilms (1990), Neurofibromatose tipo I (1990), Síndrome de X-Frágil (1991), Síndrome de Kallmann (1991), Distrofia miotônica (1992), Doença de Huntington (1993) e Doença von Hippel-Lindau (1993). (PASSOS-BUENO, 1997, p. 150).

Ponto de extrema importância quando se aborda a questão dos diagnósticos genéticos se relaciona com os diagnósticos pré-natais e pré-implantatórios e as suas consequências, dentre elas o aborto eugenico.

O exame pré-natal “é realizado num período determinado do desenvolvimento fetal, sobre o próprio feto, para confirmar se ele está afetado por malformações ou defeitos que possam influir em sua vida futura” (SGRECCIA, 2009, p. 256). Ou seja, através do diagnóstico pré-natal se pode confirmar a existência de malformações ou de doenças genéticas antes mesmo do nascimento do feto.

Já o exame pré-implantatório são aqueles diagnósticos que visam detectar as anomalias genéticas antes mesmo da implantação do embrião no caso de fecundação assistida. Ainda é possível o diagnóstico “sobre o embrião obtido após a lavagem do útero para extração de embrião precoce, sucessivamente, reimplantado após o exame genético (*washing out*)” (SGRECCIA, 2009, p. 262, grifo do autor).

As técnicas usadas para o diagnóstico pré-natal são várias, algumas mais invasivas e perigosas para o feto, outras menos perigosas, porém, muitas vezes, não atingem um alto grau de certeza e não preveem algumas malformações ou anomalias genéticas.

A técnica mais simples é a ecografia, a qual se serve do ultra-som e “não é uma técnica traumática ou invasiva”, nem prejudicial, “se usada dentro de determinado limite, que geralmente se aconselha seja fixado na segunda ou terceira vez em cada gravidez” (SGRECCIA, 2009, p. 262-263).

Sgreccia (2009, p. 263) ressalta que a ecografia “não revela anomalias genéticas ou cromossômicas, mas apenas as malformações somáticas externas ou estruturais para as quais se pode preparar um terapia na fase logo após o nascimento e também intervenções cirúrgicas intrauterinas.”

A outra técnica citada pelo autor é a fetoscopia, uma técnica invasiva que “consiste em introduzir o fetoscópio, feito de fibras óticas, dentro do útero”. Visa tanto observar a conformação somática, como retirar uma amostra de tecidos fetais ou de sangue do feto “por meio de punção num vaso da placa corial ou do cordão umbilical” para assim se proceder a exames genéticos. Tal técnica é realizada no período entre a 18.^a e a 20.^a semana de gravidez e também pode ser utilizada para a realização de terapia intra-uterina (SGRECCIA, 2009, p. 263).

Ressalta o autor que a fetoscopia, em razão de sua invasividade, comporta muitos riscos por interrupção da gravidez, por aumento da incidência de partos prematuros e por isoimunização da mãe Rh negativa.

A terceira técnica citada por Sgreccia é a placentocentese, também um método invasivo, pois busca a retirada do “sangue fetal da placa corial, mediante a punção da placenta, para exames genéticos.” O risco de interrupção da gravidez é alto (dos 7 aos 10 por cento), motivo pelo qual está em desuso (SGRECCIA, 2009, p. 263).

Outra técnica é a retirada das vilosidades coriais (CVS), a qual visa “antecipar ainda mais o exame genético (geralmente entre a 8.^a e a 11.^a semana e, ultimamente, até na 6.^a semana) em favor de uma melhor – diz-se – ‘aceitação’ da eventual escolha de interrupção da gravidez.” Tal técnica, com alto grau de risco (na ordem de 4-5 por cento), “consiste em extrair tecidos diretamente do feto, com auxílio da fetoscopia e da ecografia, para proceder aos sucessivos exames genéticos” (SGRECCIA, 2009, p. 263-264).

O método mais usado é a amniocentese, o qual “consiste na retirada de 15 a 20 ml de líquido amniótico no qual estão presentes células fetais de clivagem”.

Sgreccia (2009, p. 265) salienta que:

[...] essa intervenção é feita no período entre a 15.^a e a 18.^a semana depois da última menstruação, preferivelmente na 16.^a, com a intervenção de punção com auxílio da ultrassonografia (ecoscopia): nesse período a ecoscopia permite ver o feto e retirar o líquido com um mínimo de risco. (...) Como se disse, o risco de se provocar abortos involuntários é da ordem de 0,5 a 1,5 por cento, sendo por isso definido como aceitável.

A última técnica citada pelo autor é a cordocentese, a qual consiste na “punção ecoguiada pelo cordão umbilical, preferivelmente em nível de veia”, razão pela qual é muito invasiva. O risco oscila entre 0,5 e 1,9 por cento, sendo que as complicações do método, ainda que raras, são: “bradicardia fetal, taquicardia transitória e hemorragia do cordão” (SGRECCIA, 2009, p. 266).

Após a fase da retirada, na qual geralmente se aplica o método da amniocentese, o diagnóstico genético comporta outros dois momentos sucessivos: a pesquisa citogenética e a pesquisa bioquímica-genética.

A pesquisa citogenética é feita nas células presentes no líquido amniótico e pertencente ao feto, ou seja, células oriundas do tecido epitelial ou de fragmentos gastrintestinais ou urogenitais do próprio feto. “As células são submetidas a separação mediante centrifugação e a um tratamento de cultura que exige de 13 a 15 dias para que possam se tornar reconhecíveis e evidenciáveis seus cromossomos” (SGRECCIA, 2009, p. 265).

Sgreccia (2009, p. 265) acrescenta que:

A observação dos cromossomos pode evidenciar, assim, no caso de a cultura ter tido sucesso, a presença das anomalias a eles atribuídas. Mas para um certo número de casos esse exame é substituído ou completado pela pesquisa bioquímica-genética, para que o defeito não seja procurado na forma dos cromossomos. Os exames bioquímicos-genéticos são necessários para mostrar no feto alguns defeitos do sistema nervoso central, ou quando se trata de erros congênitos do metabolismo.

A constatação, através dos diagnósticos genéticos, da probabilidade de um indivíduo ou de um feto ser acometido por uma anomalia genética, certamente, pouco a pouco, possibilitará o acúmulo de conhecimento e de terapias.

Aqui surge a função da terapia gênica⁷, que nada mais é, conforme já superficialmente exposto acima, do que técnicas de intervenção sobre as causas da doença (SAUWEN, 2000, p. 84). Ou seja, é a passagem do mero diagnóstico para a terapia, para a cura da doença genética.

Sgreccia (2009, p. 247) ressalta que é “para a terapia gênica que apontam as melhores esperanças das aplicações da engenharia genética.” Porém, como bem ressalta Casabona (1999, p. 127), “as possibilidades terapêuticas são ainda muito limitadas”.

A Terapia Gênica⁸, se refere à cura ou prevenção de doenças ou defeitos graves devidos a causas genéticas que atuam diretamente nos genes. Estas terapias podem ser realizadas mediante procedimentos teóricos de adição, modificação, substituição ou supressão de genes.

⁷ O desenvolvimento da terapia gênica já se transcorre por algumas décadas, sendo que em 1975 já havia sido feita uma tentativa internacional por cientistas e médicos americanos, visando “curar três irmãs alemãs pelo método da transdução. Os corpos das três crianças alemãs não produziam a enzima arginase, o que resultara na doença genética debilitante arginemia.” O vírus “Schope papilloma” – produtor de arginase – fornecido por cientistas americanos do Laboratório Nacional de Oak Ridge, “foi injetado nas irmãs, na esperança de que a informação genética do vírus fosse integrada nas células das crianças e forçasse as células a produzirem a enzima.” Contudo, o médico das crianças – Dr. Terheggen, “comunicou a uma conferência internacional da Associação de Crianças com Deficiência na Aprendizagem que a injeção do vírus, aparentemente, não tinha ajudado as crianças.” Em 1980 foi feita uma outra tentativa de terapia gênica, na qual “Martin J. Cline e Winston Salser, chefiando uma equipe de cientistas da UCLA, dirigiram um experimento para corrigir um defeito genético que causa a talassemia, uma doença que é semelhante à anemia falciforme e é comum nos países do Mediterrâneo. Uma mulher de 21 anos foi tratada, em Jerusalém, nos dias 10 e 11 de julho, e uma moça italiana de 15 anos foi tratada em Nápoles em 15 de julho de 1980. Células de medula óssea, que produzem as células vermelhas, foram removidas das pacientes. As células da medula óssea foram expostas a genes sadios capazes de produzir células sanguíneas normais e foram, depois, reintroduzidas no osso das pacientes. Esperava-se que sua medula óssea passaria a atuar normalmente produzindo células sanguíneas sadias. O experimento, infelizmente, não foi bem sucedido e os pesquisadores foram censurados por terem violado as orientações federais da Pesquisa do DNA Recombinante.” Em 8 de dezembro de 1982, o Dr. Timothy J. Ley, o Dr. Arthur W. Nieruhuis e seus sete colaboradores publicaram no *The New England Journal of Medicine* “que eles conseguiram alterar com êxito a atividade de genes no corpo humano para corrigir a doença hereditária do sangue, a talassemia.” Sendo essa considerada por Varga (2005, p. 127-128) a primeira terapia de genes.

⁸ As autoras Celeste Leite dos Santos Pereira Gomes e Sandra Sordi (2010, p. 174) ressaltam a diferença entre terapia gênica e manipulação genética, ressaltando que a terapia gênica “goza de maior legitimação em relação à manipulação genética, pois essa última não visa curar enfermidades, mas tão-somente a modificação do genoma com desígnio de lograr um indivíduo ‘perfeito’.” E acrescentam que “*mutatis mutandis*, a manipulação genética de *per se* implicaria a possibilidade de os pais escolherem o sexo de seus bebês, troca de genes supostamente defeituosos por outros ‘sadios’, escolhas de ordem estética, racial que, em última análise, comportaria uma forma de seleção artificial da espécie, e não se sabe quem poderia se julgar legitimado nesse mister.”

No entanto, atualmente, as intervenções são realizadas “por meio da introdução no organismo do paciente, de células geneticamente manipuladas com o fim de substituição da função das defeituosas”, portanto, hoje se recorre “às técnicas terapêuticas chamadas como ‘*ex vivo*’ e ‘*in vitro*’” (CASABONA, 1999, p. 148).

A Terapia Gênica pode ser realizada em células somáticas ou em células germinativas. “Na ‘terapia gênica de células germinativas’ (TGCG) as alterações são *transmitidas* para as gerações futuras. O mesmo não acontece com a ‘terapia gênica de célula somática (TGCS), em que há necessidade de se repetir o procedimento periodicamente, a depender do tipo de doença” (SIQUEIRA; DINIZ, 2013, p. 226, grifo do autor).

Nas duas técnicas o novo gene – sem o “defeito” – é inserido no organismo humano através de um “vetor” que conduz o gene terapêutico para dentro da célula do doente. Os vetores amplamente usados são vírus. Atualmente, diante dos possíveis problemas que podem surgir com a utilização dos vírus como vetores, foram criadas alternativas aos vírus, “tais como um complexo de DNA com lipídios e proteínas, e introdução de um 47º cromossomo (que existiria autonomamente), bem como DNA puro (biobalística e injeção)” (SIQUEIRA; DINIZ, 2013, p. 226).

Muitos são os tratamentos que já estão sendo realizados:

[...] existem 175 protocolos aprovados: 125 (25 marcadores e 100 terapêuticos) nos Estados Unidos, 48 na Europa, 1 na China e 1 no Japão. Desses 175 protocolos, 22 estão relacionados a doenças genéticas de nove diferentes patologias, três a doenças vasculares e; ou reumáticas e, finalmente, vários outras a tratamento de diferentes tipos de câncer. Estão sendo feitos, também, protocolos para terapia gênica de 18 doenças genéticas, 5 para Síndrome de Imunodeficiência Adquirida e 42 para diversos tipos de neoplasias. Um total de 1024 pacientes já se submeteram a esse tipo de tratamento (SIQUEIRA; DINIZ, 2013, p. 226-227).

É imprescindível ainda se destacar que o desenvolvimento das técnicas derivadas da Terapia Gênica tem apresentado algumas dificuldades. Dentre estas Gomes e Sordi (2010, p. 176-177) citam:

- a) instrumento de entrega do gene (*gene delivery tool*) – isso é feito através de veículos denominados “vetores” (*gene carriers*), com desenvolvimento da terapia genética nas células pacientes. Os vetores mais comuns são os vírus. (...). O vírus se situa em nível intracelular, reproduzindo-se e introduzindo problemas como toxinas e inflamações. [...]
- b) outra dificuldade encontrada é entender a função do gene. Estima-se que o genoma humano seja composto por aproximadamente 100 mil genes. Os cientistas conhecem a função apenas de poucos. Ademais, existem genes que possuem mais de uma função.
- c) distúrbios multigênicos (*multigene disorders*) – muitos distúrbios genéticos envolvem mais de um gene. Ademais o aparecimento ou não de determinadas doenças é relativamente condicionado à interação entre múltiplos genes e o meio ambiente.
- d) altos custos e regulamentos relacionados com experimentações humanas.

Portanto, a partir do conhecimento gerado pelo Projeto Genoma Humano originaram-se várias aplicações diretas no campo da Medicina, porém muitas ainda estão engatinhando.

Testes de DNA são hoje uma parte integral e essencial da clínica nos países avançados. A perspectiva é de que seja uma prática médica fundamentada na biologia molecular, uma medicina genômica, que terá três vertentes principais: diagnóstica, preventiva (preditiva) e terapêutica. A medicina molecular diagnóstica, que já está bem estabelecida continuará evoluindo até permitir o diagnóstico molecular de certeza de todas as doenças genéticas humanas.

Por sua vez, a medicina molecular preditiva, como o próprio nome indica, envolve a capacidade de fazer previsões quanto à possibilidade de que o paciente venha a desenvolver doenças comuns (câncer, diabetes, hipertensão, etc.) com base em testes laboratoriais em DNA e de tomar medidas de modificação ambiental para impedir a expressão patológica das doenças.

Já a terapêutica molecular tem dois componentes maiores ainda em fase inicial de desenvolvimento: a terapia gênica, baseada no implante de genes exógenos nas células somáticas de uma criança com doença genética, e a farmacogenômica que visa usar metodologia genômica para desenvolver novos fármacos e, usando testes de DNA, maximizar a chance de administrar o medicamento certo, na dosagem certa, para o paciente certo.

Além dessas possibilidades, o conhecimento advindo do Projeto Genoma, através do exame do DNA, constitui um importante instrumento de prova nos processos de investigação da paternidade ou nos processos penais para a identificação de um culpado de um crime (SANTOS, 2001, p. 322).

Sem dúvida, o desenvolvimento do conhecimento científico nesse campo é de extrema importância para a busca constante do melhoramento da qualidade de vida do seres humanos.

A partir do exame superficial destes benefícios e promessas não se precisa divagar muito para, pelo menos, imaginar quais são os problemas advindos do conhecimento genético.

Sabe-se que, infelizmente, a tão propalada neutralidade científica não condiz com a realidade de nossa humanidade, sendo que tais conhecimentos tanto podem ser usados para o bem da humanidade, como, conforme já se presenciou, para a sua possível destruição.

1.4 AVANÇO GENÉTICO: UM CAMPO MINADO

1.4.1 Um pouco da história oculta

Partindo dos conceitos de determinismo genético – os genes determinam os comportamentos – e eugenia – baseada na ciência que investiga os métodos pelos quais a composição genética dos seres humanos pode ser aperfeiçoada –, se pode demonstrar como tais ideias, sem qualquer valor científico, podem, foram e são utilizados ideologicamente e na história recente acarretaram na afirmação de Arendt (1998) de que o ser humano se tornou supérfluo com a banalidade do mal.

Comportamentos considerados “antissociais”, ou seja, reprováveis pela “maioria” da sociedade serão imputados às características genéticas, dentre eles, o homossexualismo, o alcoolismo, a assim chamada índole criminosa ou violenta, entre outras. E, por outro lado, algumas características ou comportamentos desejáveis ou favoráveis, por assim dizer, também serão atribuídos às características genéticas, dentre elas, e, em especial, a inteligência. A consequência “lógica” é que tais ideias deterministas acarretem na busca pelo aperfeiçoamento genético da raça humana, ou seja, pela afirmação da doutrina eugênica.

A redescoberta das Leis de Mendel⁹ no início do século XX estimulou muitos cientistas, que acreditavam que as qualidades intelectuais eram predominantemente hereditárias, a aceitar que essa hipótese estava cientificamente comprovada. A partir dessa explicação pseudocientífica, muitas legislações foram elaboradas restringindo os direitos das pessoas consideradas “inferiores”.

Por exemplo, em 1757, o Parlamento sueco aprovou uma lei, baseada em critérios eugênicos, proibindo que os epiléticos se casassem. A Suécia, entre 1935 e 1976, manteve um programa secreto de esterilização compulsória de pobres, doentes ou etnias impuras. Em razão disso, 60 mil pessoas foram submetidas à esterilização, dentre eles “deficientes físicos, mentais e outras pessoas consideradas inferiores, como delinquentes, prostitutas e ciganos” (VIEIRA, 2003, p. 68).

Nos Estados Unidos de 1907 a 1948, mais de 50 mil pessoas, em sua maioria adolescentes, foram esterilizadas por terem sido consideradas fracas de espírito, epiléticas, delinquentes sexuais ou criminais¹⁰.

⁹ Lei da Segregação ou Lei da Pureza dos Gametas. A primeira lei afirma que os fatores hereditários ou genes constituem unidades que são passadas de geração para geração sem alterações. Diz que quando há um cruzamento (com linhagens puras), uma unidade se manifesta na geração e outra não.

¹⁰ Varga (2005, p. 83) ressaltava que “a maioria das leis eugênicas existentes, nos Estados Unidos, apresentam

Na Alemanha, como resultado destas ideias, surgem, no início do século XX, vários periódicos “como a Revista de Antropologia Política (Politis Anthropologischen Revue), em 1902, ou os Arquivos de Raciologia e Biologia Social (Archivs für Rassenkunde und Gesellschaftsbiologie), em 1904” e em 1905 a Sociedade de Higiene Racial (Gesellschaft für Rassenhygiene) (BEIGUELMAN, 2002, p. 109).

O professor Eugen Fischer, líder da Genética Antropológica na Alemanha e diretor do Kaiser Wilhelm Institut (KWI) de Antropologia, Hereditariedade Humana e Eugenia, juntamente com Erwin Baur e Fritz Lenz, “escreveu o famoso livro Hereditariedade Humana (Menschliche Erblichkeitslehre), cuja segunda edição, lida por Hitler na prisão de Landsberg, em 1923, deu subsídios às ideias racistas publicadas no seu famigerado Mein Kampf (Minha luta)” (BEIGUELMAN, 2002, p. 109-110).

E é na Alemanha que as ideias sobre o estabelecimento de uma política de higiene racial foram recebidas com grande entusiasmo por muitos cientistas. É nesse ambiente científico que a ascensão do nazismo, na década de 30, foi acolhida pelos geneticistas alemães.

“A ideologia nazista, ao estabelecer que as diferenças entre os seres humanos têm base biológica, que há seres superiores e inferiores” e que não deve haver igualdade jurídica entre os mesmos, “vinha ao encontro das ideias dos geneticistas de então” (BEIGUELMAN, 2002, p. 110-111).

Após a tomada do poder por Hitler em 30 de janeiro de 1933 foi votada a “Lei de renovação dos funcionários de carreira” (em 7 de abril de 1933), “a qual exigia a exclusão de todos os funcionários alemães que eram judeus ou que tinham pai ou mãe judeus (eram os meio-judeus) de todas as repartições públicas da Alemanha” (BEIGUELMAN, 2002, p. 111-112).

E assim sucessivamente:

Em 14 de julho de 1933 foi promulgada a “Lei para prevenir a procriação de filhos com doenças hereditárias”, a qual permitia a esterilização obrigatória das pessoas com deficiência mental, esquizofrenia, psicose maníaco-depressiva, epilepsia hereditária, coréia de Huntington, cegueira hereditária, surdez hereditária,

como justificativa da esterilização compulsória o bem da sociedade. O argumento propõe que o indivíduo, pelo menos em alguns casos, pode ser obrigado a fazer certas coisas para o bem da sociedade. Serviço militar e leis de imunização compulsória são citados como exemplos.” Em texto intitulado “Por uma ética para a engenharia genética” Albuquerque (2002) apresentava a experiência americana, nórdica, alemã e chinesa de procedimentos com fins claramente eugênicos, sendo que se pode citar, por exemplo, a prática americana, fundada em leis, de esterilização profilática de deficientes físicos e mentais, sem necessidade de consentimento e a prática alemã (sem mencionar as práticas nazistas) de esterilizar pessoas portadoras de doenças hereditárias (isto em meados de 1933), as quais eram classificadas pela Lei para a Prevenção do Nascimento de Descendentes com Doenças Hereditárias, podendo citar-se como exemplo: fracos de espírito; cegueira hereditária; surdez hereditária, etc.

malformações graves e alcoolismo. Até 31 de agosto de 1939, quando essa lei foi suspensa foram esterilizadas entre 300 e 400 mil pessoas, mas somente há dados registrados de 1934 a 1936 (62.463 esterilizações, em 1934; 71.760, em 1935; e 64.646, em 1936). Visto que as esterilizações eram feitas cirurgicamente, muitas pessoas faleceram de complicações pós-operatórias, mas só há registro de 437 desses casos (367 mulheres e 70 homens). As decisões de esterilização eram tomadas por um “tribunal eugênico” composto por um médico municipal, um médico independente e um juiz. Mas as pessoas que iam ser esterilizadas eram convocadas por esse “tribunal” sem suspeitar do que as esperava. (BEIGUELMAN, 2002, p. 112).

Pouco a pouco se passou da esterilização para o assassinato e a partir de 1939 a questão do extermínio dos judeus passou a ser o ponto central da atenção dos geneticistas alemães.

E não deve ter sido por acaso que:

o projeto para a solução final da questão judaica, como os nazistas chamavam eufemisticamente ao genocídio que preparavam, foi apresentado por Himmler em 27 e 28 de março de 1941 no Instituto de Frankfurt para a Investigação da Questão Judaica. Nessa reunião, que contou com a presença de numerosos reitores de universidades e da qual participaram, como convidados de honra, o prof. Fischer, de Berlim, e o prof. Günter, de Jena, os oradores, entre os quais estava o dr. Gross, deixaram claro que a solução final da questão judaica era o genocídio dos judeus da Europa. Após debater quais os meios que seriam convenientes, chegaram à conclusão que deveria ser a morte violenta, pois a morte pela fome em guetos e em campos de trabalho proporcionaria uma extinção que eles consideravam muito lenta. Dessa reunião foi feita uma ata, além do que o prof. Vom Verschuer publicou logo uma resenha a respeito em *Der Erbarzt*, uma revista médica para assuntos de hereditariedade. No dia 31 de julho de 1941, Göring encarregou a SS de dar início a destruição dos judeus da Europa. No começo essas tropas fuzilavam a população civil judia, mas logo recorreram ao pessoal médico com formação em genética humana, que havia adquirido experiência na matança de deficientes mentais com monóxido de carbono, dentro de caminhões de transporte fechados. Essa é a razão pela qual nos primeiros campos de extermínio, como o de Chelmno, na Polônia, onde trabalhava o dr. Mennecke, especialista em eutanásia, viam-se, no início, numerosos médicos com seus aventais brancos. (BEIGUELMAN, 2002, p. 115-116).

Acredita-se que é interessante analisar neste item, visando demonstrar até que ponto as ideias eugênicas podem chegar, a função dos campos de extermínio e a forma como o regime nazista dominou totalmente os indivíduos. Para tanto, parte-se da descrição de Arendt (2012, p. 498-508) das três etapas por meio das quais os campos de concentração alcançaram o objetivo do regime de dominação total dos indivíduos.

A primeira etapa para o domínio total é matar a personalidade jurídica, destituir o ser humano de sua capacidade para ser titular de direito e obrigações.

Arendt aponta o início deste processo através da desnacionalização maciça ocorrida na Europa no primeiro pós-guerra. Criavam-se assim pessoas destituídas do status civitatis, pessoas fora da lei, seres destituídos de qualquer proteção jurídica, e paradoxalmente

(pois eram totalmente inocentes), em situação pior do que a de um criminoso, que ainda tem a proteção legal durante todo o procedimento criminal.

A inocência dos internados nos campos de concentração era essencial para o regime. Somente assim seria possível se manter a continuidade dos campos que eram indispensáveis, juntamente com o sistema arbitrário de escolha do “inimigo objetivo”, para a destruição dos direitos civis de toda a população na busca do domínio total.

O próximo passo decisivo de preparo de “cadáveres vivos” era matar a pessoa moral do homem. Isso se obtinha através do anonimato imposto pelo silêncio que cercava os campos de concentração. “O silêncio fazia desaparecer a palavra escrita e falada, a dor e a recordação, até mesmo na memória da família dos internados” (LAFER, 2003, p. 111).

Os campos de concentração roubaram dos internados até mesmo a sua morte, fazendo os mesmos crer que a morte apenas estampava o fato de que ele jamais havia existido.

Os campos de concentração, tornando anônima a própria morte e tornando impossível saber se um prisioneiro estava vivo ou morto, “roubaram da morte o significado de desfecho de uma vida realizada” (ARENDT, 2012, p. 503).

Após a morte da pessoa moral a única coisa que ainda impede que os homens se transformem em mortos vivos é a sua singularidade, sendo esta a parte da pessoa humana mais difícil de destruir.

Arendt (1998, p. 504) descreve a perda da singularidade através de alguns exemplos. Afirma que começava com “as monstruosas condições dos transportes a caminho do campo, onde centenas de seres humanos” amontoavam-se “num vagão de gado, completamente nus, colados uns aos outros, e são transportados de uma estação para outra, de desvio a desvio, dia após dia”. Continuava quando chegavam ao campo: “o choque bem organizado das primeiras horas, a raspagem dos cabelos, as grotescas roupas do campo”. E terminavam “nas torturas inteiramente inimagináveis, dosadas de modo a não matar o corpo ou, pelo menos, não matá-lo rapidamente.”

Destruída a individualidade a espontaneidade está destruída, morta a individualidade, nada resta senão horríveis marionetes com rostos de homem, todas reagindo com perfeita previsibilidade mesmo quando marcham para a morte. A vítima se deixa levar a morte sem protestos, sem sequer tentar afirmar a sua individualidade.

Demonstra, finalmente, Arendt (2012, p. 506-507) que tais consequências não eram inúteis. Os campos de concentração eram necessários ao objetivo de domínio total, sendo que para isso era indispensável se liquidar no homem toda a sua espontaneidade,

produto da existência da individualidade.

Evidenciando a utilidade dos campos de concentração assim se manifesta Arendt (2012, p. 507):

É apenas aparente a inutilidade dos campos, sua antiutilidade cinicamente confessada. Na verdade, nenhuma outra de suas instituições é mais essencial para preservar o poder do regime. Sem os campos de concentração, sem o medo indefinido que inspiram e sem o treinamento muito definido que oferecem em matéria de domínio totalitário, que em nenhuma outra parte pode ser inteiramente testado em todas as suas radicais possibilidades, o Estado totalitário não pode inspirar o fanatismo das suas tropas nem manter um povo inteiro em completa apatia. É da própria natureza dos regimes totalitários exigir o poder ilimitado. Esse poder só é conseguido se literalmente todos os homens, sem exceção, forem totalmente dominados em todos os aspectos da vida.

Portanto, o domínio total somente seria atingido quando os seres humanos se tornassem totalmente supérfluos – o que somente podia ser atingido nos campos de concentração. “O poder total somente pode ser conseguido e conservado num mundo de reflexos condicionados, de marionetes sem o mais leve traço de espontaneidade. Exatamente porque os recursos do homem são tão grandes, só se pode dominá-lo inteiramente quando ele se torna um exemplar da espécie animal humana” (ARENDT, 2012, p. 508).

Sendo assim, uma das facetas do nazismo foi a capacidade de matar a pessoa sem lhe tirar a vida, de transformar os seres humanos em mortos vivos, destruindo toda a ideia de condição humana¹¹. Não se pode olvidar que a base de todo esses horrores era os ideais eugênicos.

Além de toda essa condição imposta pelos campos de concentração, o regime nazista foi palco de experiências “científicas” inacreditáveis. Dentre essas Beiguelman (2002, p. 117-118) cita várias, algumas das quais se transcreverá a seguir:

Aos 30 de maio de 1943, o assistente predileto do prof. von Verschuer em Frankfurt e pesquisador visitante do KWI de Antropologia, o diabolicamente famoso dr. Mengele, é nomeado médico do campo de extermínio de Auschwitz. Passou, então, esse doutor em medicina e em filosofia, a trabalhar em conjunto com o prof. von Verschuer, enviando-lhe material obtido das pessoas que selecionava dentre as cerca de 10.000 que chegavam diariamente a Auschwitz. Ali, crianças, mulheres e velhos eram encaminhados à esquerda, para serem assassinados nas câmaras de gás. Os aptos para o trabalho eram encaminhados à direita, para trabalho escravo na IG

¹¹ Examinando essas três etapas por meios das quais os campos de concentração alcançaram o objetivo do regime de dominação total dos indivíduos se pode estendê-las para os objetivos do capitalismo, da economia liberal. Claro que não se chega ao extremo da eliminação, mas a busca pela perda da espontaneidade, da individualidade é constante num regime capitalista, no qual o que importa é incutir na sociedade de massa a busca desesperada pelo consumo, usando-se novamente de arma utilizada pelo nazismo para a manipulação da sociedade, qual seja: a propaganda. Verifica-se, frequentemente, que a nossa sociedade de massa também perdeu a capacidade de julgar, aceitando o “produto” da sociedade capitalista como o indispensável para sua sobrevivência, sem sequer contestar ou questionar as razões. A sociedade passa a ser somente a sociedade de consumo, os direitos do cidadão passam a ser os direitos do consumidor.

Farben. Sabe-se que, em Auschwitz, o dr. Mengele selecionou cerca de 100 pares de gêmeos e os inoculou com tifo, porque o prof. von Verschuer passou, então, a receber olhos para estudo de catarata, soro sanguíneo dos gêmeos contaminados com tifo, órgãos internos, esqueletos de crianças, e assim por diante. Aos 18 de agosto de 1943 von Verschuer já pôde apresentar o primeiro trabalho resultante desse material à Comunidade Alemã de Pesquisa (“Corpos albuminóides específicos”).

Tem-se conhecimento, também, que o dr. Mengele estava interessado no estudo da coloração da íris e, tendo encontrado quatro pares de gêmeos com olhos parcialmente heterocromáticos, assassinou-os pessoalmente injetando clorofórmio em seu coração e mandou seu assistente-escravo, o dr. Nyisli, retirar os olhos desses gêmeos e enviá-los ao KWI. Com base nesse material, a dra. Magnussen preparou um artigo para publicação no *Zeitschrift für induktive Abstammungslehre und Vererbungsforchung*. Contudo, considerando que a Segunda Grande Guerra já se aproximava do fim, com a derrota da Alemanha, um consultor da revista, o dr. Melchers, suspeitando da origem do material estudado pela dra. Magnussen, não permitiu a publicação desse artigo.

E conclui Beiguelman (2002, p. 118) que, “ao contrário do que se quis propositalmente fazer crer, os experimentos sádicos do dr. Mengele eram realizados seguindo metodologia rigorosa”. Eram supervisionados por geneticista da maior competência científica e “apoiados pelo Conselho de Pesquisa do Reich e Comunidade Alemã de Pesquisa.”

Finalmente salienta Beiguelman (2002, p. 118) que com o término da Guerra “os cinegrafistas norte-americanos e europeus puderam documentar todo o horror dos campos nazistas de concentração e de extermínio”, nos quais foram assassinados seis milhões de judeus, um número desconhecido de ciganos (mas, seguramente, superior a 30.000, pois esse era o número que vivia na Alemanha por volta de 1930), um número desconhecido de doentes mentais (mas, seguramente, superior a 75.000) e uma quantidade desconhecida de homossexuais, comunistas e opositores do nazismo, classificados, por isso, como sociais.

E acontecimentos como estes se repetiram, mesmo após as atrocidades do regime nazista terem sido divulgadas e condenadas por toda a humanidade e a ciência ter demonstrado, conforme já demonstrado, que os objetivos da eugenia não são científicos.

Em 28 de setembro de 1997, na Áustria, foram revelados por grupos de direitos humanos “que deficientes mentais seriam alvo de um programa de esterilização compulsória.” E o pior é que, segundo o porta-voz do Partido Verde daquele país, a esterilização foi realizada sob argumentos falsos: diziam às mulheres que seus ovários seriam examinados e aos homens que o prepúcio seria operado (VIEIRA, 2003, p. 69).

Ainda Vieira (2003, p. 69) ressaltou que, conforme noticiou o jornal *Charlie Hebdo* de Paris, na França “existiam entre 12 e 17 mil mulheres deficientes mentais que foram esterilizadas à força.” E a Itália “realizou cerca de 6 mil esterilizações em pessoas com deficiências mentais ou outras doenças graves desde 1985”.

Da mesma forma, na Austrália a Comissão de Direitos Humanos e Igualdade de

Oportunidades do Governo “afirmava que foram realizadas 1.045 esterilizações em meninas deficientes mentais naquele país”, sendo que desde 1992 foram dadas dezessete autorizações para esterilização de mulheres (VIEIRA, 2003, p. 69).

Vieira (2003, p. 70) ainda afirma que, “na Grã-Bretanha, avançava a ideia de retirar o benefício da seguridade social daquele que, sabendo ser portador de doença genética, recuse a interrupção da gravidez de um filho portador de um gene deletério.”

Além dos episódios de esterilização compulsória, podem citar-se ainda os casos de aborto eugênico¹² fundamentado em diagnósticos pré-natais. Através do conhecimento decorrente do Projeto Genoma Humano, em especial dos diagnósticos genéticos é possível se conhecer as eventuais doenças que um feto possui. É possível descobrir desde uma doença que somente se manifestará na idade adulta até mesmo malformações como a Síndrome de Down que se manifestarão imediatamente após o nascimento e outras que impossibilitarão a vida extrauterina, como a anencefalia.

Ocorre que, em que pese a legislação admitir o aborto somente em alguns desses casos, sabe-se que, além dos abortos realizados clandestinamente, há, cada vez mais pressão de parcela da população para que sejam permitidos abortos em outros casos. Analisando tais questões se pode verificar a real possibilidade de se partir de um aborto em caso de anencefalia para um aborto com intenção nitidamente eugênica, em semelhança aos acontecimentos acima relatados.

O que mais assusta é que estes acontecimentos desumanos podem e estão sendo repetidos, fundamentados nas considerações ideológicas do determinismo genético e da eugenia e sob a condição de pseudocientificidade advinda da Genética e da Engenharia Genética.

Assim Santos (2001, p. 307) advertia:

A lógica da destruição e da descartabilidade da pessoa humana, legado do nazismo, que resultou no extermínio de onze milhões de pessoas, parece ter sido esquecida, sendo substituída por novas formas de manipulação genética. Prenuncia-se, deste modo, o fim de uma era, em que o pai do positivismo, A. Comte, em pleno século

¹² Conforme Vieira (2003, p. 57) o aborto eugênico “é aquele que objetiva a intervenção em fetos defeituosos ou com probabilidade de o serem. Também é conhecido como aborto piedoso.” (grifos no original). Cumpre esclarecer que a questão do aborto eugênico não será objeto do presente trabalho, porém insta trazer a tona algumas considerações da referida autora quando analisa esta questão tão tormentosa. Para tanto a autora cita um debate televisivo, no qual Jérôme Lejeune, descobridor da síndrome de Down, indagou a Monod, médico favorável à interrupção da gravidez: “Sabendo-se que um pai sífilítico e uma mãe tuberculosa tiveram quatro filhos. O primeiro, cego de nascença; o segundo, morto logo após o parto; o terceiro, surdo-mudo; o quarto tuberculoso. A mãe ficou grávida de um quinto filho. Que fazer?” contestou-lhe Monod: ‘Eu interromperia essa gestação’. Lejeune conclui: ‘O senhor teria matado Beethoven’.” E acrescenta que “como se sabe, Beethoven, gênio da música, foi tomado pela surdez aos 30 anos. Morreu aos 57. Dostoiévski era epilético. Abraham Lincoln era vítima de um mal hereditário que acarretava inúmeros problemas, dentre eles, dedos da mão e do pé com tamanho anormal.” Ou seja, até que ponto a existência de uma doença seria justificativa para a eliminação de um feto?

XIX advertia: ‘[...] Não podemos deixar de observar para ver, ver para prever, e prever para prover!’

O risco de que atrocidades como as ocorridas no regime nazista se repitam em nome de uma ideologia eugênica após os conhecimentos desenvolvidos pelas ciências biotecnológicas é incomensurável. Principalmente quando se inverte a posição central que deveria ocupar o ser humano, tornando-se cada vez mais real a possibilidade de coisificação e de instrumentalização do ser humano, com a sua redução às suas características genéticas.

Tais probabilidades se tornam ainda mais concretas quando se examinam algumas circunstâncias que tendem a transformar os conhecimentos derivados do desenvolvimento da ciência Genética em mero produto a ser consumido por uma sociedade de massa consumista.

Nesse contexto, o conhecimento passa a ser considerado e assim manipulado como instrumento de poder, conforme se verificará a seguir.

1.4.2 A genética como instrumento de poder

Pela análise até agora perpetrada se verifica a importância do conhecimento decorrente do Projeto Genoma Humano e a sua inegável influência no desenvolvimento de nossa sociedade. Esta é a razão pela qual se discute sobre o poder do conhecimento biotecnológico: o “biopoder”.

Como bem lembra Frota-Pessoa (2016), “o conhecimento confere poder e o poder cresce por si mesmo, ou melhor, em aliança ambívoca com a riqueza: um promove o outro e ambos progridem”.

O poder do conhecimento é gerado pelo saber tecnológico, sendo que para demonstrar com clareza tal perspectiva é interessante transcrever alguns exemplos desse poder tecnológico citados por Frota-Pessoa (2016):

O latifundiário do Brasil Colônia detinha o biopoder primitivo, emanado do saber tecnológico – manejo das culturas, do gado, dos escravos. Oswaldo Cruz, eliminando a febre amarela e a varíola no Rio de Janeiro e elevando o Instituto que fundou ao primeiro lugar no mundo em medicina tropical, foi o brasileiro de maior biopoder de nossa história.

E atualmente, quem detém o “biopoder” decorrente dos avanços nas ciências biotecnológicas? Acredita-se que, além dos Estados (em especial os países desenvolvidos), as empresas multinacionais são as principais detentoras do conhecimento advindo desses avanços e do poder que emana desse saber.

Não há como se negar que a nossa sociedade é eminentemente capitalista e de consumo. Não é de se surpreender que todas as “novidades” propiciadas pelo desenvolvimento da ciência biomédica se tornem – como de fato estão se tornando – produtos em nossa sociedade de consumo. Por via de conseqüência, o objetivo que deveria ser o primordial no desenvolvimento da ciência – proporcionar melhor qualidade de vida ao ser humano – fica relegado a um segundo plano, assumindo o lucro a posição central.

Assim demonstra Barbas (2006, p. 21) a transformação deste novo conhecimento em produto de consumo:

Mas outros medos e perigos se perfilam no horizonte, com a tendência para a “privatização da ciência”. É já uma realidade que perturba a comunidade científica, em exemplo gritante da nossa sociedade de paradoxos: as descobertas da tecnologia e da ciência já não circulam livremente entre as universidades e laboratórios, estão a ser privatizadas pela investigação das multinacionais, que, em princípio, guardam os segredos, os resultados das suas investigações numa procura de vencer as concorrentes e conseguir melhores resultados designadamente económicos. No Relatório Mundial sobre a Ciência de 1993 a UNESCO voltou a reafirmar: “O conhecimento pertence à humanidade”; mas como controlar os acontecimentos a partir do momento em que o envolvimento da indústria faz com que a informação não circule livremente? É dado adquirido que nos países desenvolvidos o sector privado gasta mais na investigação do que os governos (nomeadamente nos Estados Unidos da América).

As perspectivas económicas do conhecimento genético são consideráveis. Dentre estas se pode considerar a explosão dos grandes laboratórios¹³ e das empresas farmacêuticas¹⁴

¹³ Frota-Pessoa (2016) ressalta que “hoje, o progresso no campo das análises clínicas tem sido vertiginoso, em decorrência dos avanços da bioquímica e da automação. O laboratorista, que anteriormente fazia reações químicas em tubos de ensaio e observava espécimens ao microscópio, passou, em grande parte, a trabalhar no controle físico e eletrônico de máquinas. Todo esse processo aumentou a eficiência, precisão e confiabilidade das análises e praticamente eliminou os laboratórios artesanais. Atualmente, as análises clínicas são realizadas por grandes empresas, que têm de assimilar constantemente as novidades do campo. Isso trouxe uma série de benefícios, tanto para os médicos como para seus clientes. [...] O poder conferido aos laboratórios modernos possibilita, porém, que os preços sejam excessivos, pois é difícil tabelá-los compulsoriamente e a concorrência entre rivais pode ser amenizada por acordos. Outra possível distorção é que, sendo a maioria dos exames pagos por planos de saúde, haja uma tendência de clínicos e clientes solicitarem exames em excesso, tanto em casos de doença como de mero cheque.”

¹⁴ Frota-Pessoa (2016) neste ponto lembra que estas “empresas farmacêuticas fazem enormes investimentos para desenvolver novos medicamentos, valendo-se das pesquisas farmacológicas básicas e dos avanços da biotecnologia. Os testes exigidos para o licenciamento de um produto, que muitas vezes perduram por vários anos, são feitos e financiados pela empresa e controlados pela entidade de fiscalização de medicamentos do país em questão. Todo esse processo onera a empresa, que, após a solicitação de patente, trata de comercializar o medicamento em larga escala, para que as vendas reponham os investimentos e deem lucro. Esse sistema tem sido, em geral, satisfatório, mas há pontos dúbios. Mais ainda que no caso dos exames de laboratório, é difícil evitar que os medicamentos acabem sendo vendidos a preços excessivos. A propaganda de medicamentos deveria ser feita exclusivamente junto aos médicos; mas às vezes ela invade as revistas populares e os programas de televisão, como aconteceu com o antidepressivo Prozac, de efeito comprovado. Este procedimento, eticamente objetável, torna-se abusivo nos numerosos casos de produtos de eficácia dúbia ou nula, que saturam as revistas e a televisão, demonstrando a pujança do pseudobiopoder. A propaganda direta ao consumidor pressiona os clínicos a receitarem os produtos, mesmo que não estejam absolutamente convencidos de sua efetiva utilidade. O costume brasileiro da automedicação e da consulta a comadres ou balconistas de farmácia

que usam esse conhecimento para a produção de novos produtos e/ou medicamentos. Ainda se pode citar os lucros advindos da aplicação desse conhecimento no âmbito da agropecuária, bem como, e principalmente, o tão discutível patenteamento do genoma humano.

Imprescindível se faz ressaltar que o tema do patenteamento do genoma humano não é objeto do presente estudo, porém como tal tema é de extrema relevância no que tange ao exame do “biopoder”, será analisado superficialmente, apontando-se a discussão existente sobre a possibilidade ou não de patenteamento do genoma humano¹⁵ ou, em termos gerais, da matéria viva.

Desta forma Frota-Pessoa (2016) analisa a questão do patenteamento de matéria viva:

Um problema complexo e ainda não resolvido é o das patentes de linhagens resultantes de transformação de plantas e animais por engenharia genética e de produtos ou partes do corpo de animais e do próprio homem, como sangue, DNA ou células e órgãos. Do ponto de vista prático, não se concedendo as patentes, o financiamento das pesquisas por empresas particulares se reduz, atrasando o avanço da tecnologia. Por outro lado, as patentes provocam retenção de informações, porque a empresa favorecida fica sozinha no campo, desestimula a pesquisa nos países em desenvolvimento e facilita preços abusivos dos produtos, pela falta de concorrência.

Conforme se verifica pela transcrição acima, o patenteamento da matéria viva tem seus aspectos positivos, porém é também rodeado de efeitos negativos. Dentre estes os principais se direcionam a aspectos de ordem moral, política e econômica. Acredita-se que as facetas de ordem política e econômica se entrecruzam, principalmente quando se analisa o interesse dos países desenvolvidos em controlar os conhecimentos científico-tecnológicos em detrimento dos países em desenvolvimento¹⁶.

facilita a enorme venda de suplementos alimentares (vitaminas, aminoácidos, sais minerais), inócuos para pessoas que têm dieta normal, e de medicamentos não indicados para quem os solicita.”

¹⁵ Albagli (1998, p. 9) cita alguns pontos problemáticos quando se analisa a questão da possibilidade de patenteamento de matéria viva. A primeira dificuldade residiria, conforme seu entendimento, “na diferenciação entre um ser vivo natural e um produto biotecnológico, ou entre uma descoberta e uma invenção, quando se trata de um produto genético novo.” Outra dificuldade da “aplicação das leis de propriedade intelectual nas áreas biológica e biotecnológica consiste no atendimento ao requisito de plena descrição do objeto da patente, em particular quando se trata da descrição de todo ou de parte de um ser vivo”, ficando assim comprometida a possibilidade de reprodução do invento.” Associando-se a esse problema, pode citar-se o problema consistente no “cada vez mais frequente desrespeito ao requisito de aplicação industrial quando da solicitação de uma patente em biotecnologia, o que pode levar ao exercício de monopólio sobre materiais genéticos essenciais ao avanço da pesquisa e do conhecimento científico nessa área.” Salienta ainda a referida autora que “este problema tem sido recorrente no caso da solicitação de patenteamento de sequências gênicas.” E finaliza as suas considerações ressaltando que “o escopo e a delimitação do objeto da patente são também um ponto controvertido nesses casos, por exemplo, quanto à definição de que partes da estrutura física do gen devem ser patenteadas e sobre qual a abrangência da patente concedida (um mesmo processo biotecnológico poder [sic] gerar diferentes produtos, os quais podem ser, por sua vez, incorporados em outros tantos produtos).”

¹⁶ Neste ponto é importante ressaltar “a pirataria genética praticada por cientistas inescrupulosos do primeiro Mundo em relação a certos grupos indígenas da América do Sul. Para ter acesso a troncos genéticos mais puros, foi retirado sangue desses indígenas para estudos, fazendo-se promessas enganosas e deixando-os sem informação sobre o uso posterior dos dados coletados.” (BARCHIFONTAINE, 2004. p. 164).

Insta observar que “a apropriação privada (ainda que indireta) de recursos genéticos”, decorrente do patenteamento da matéria viva, pode restringir o “acesso aos recursos biogenéticos, e, por óbvio, aos benefícios advindos de seu uso. Pode ainda comprometer o fluxo e o intercâmbio de material genético”, comprometendo áreas estratégicas e de interesse da sociedade, “como a de medicamentos e a de segurança alimentar” (ALBAGLI, 1998, p. 10).

Constata-se que os órgãos, empresas, Estados, etc. que são favoráveis ao patenteamento do genoma humano, em geral, somente estão preocupados com os resultados econômicos decorrentes do conhecimento genético. E novamente se poderá relegar a um segundo plano o interesse coletivo a favor do interesse dos agentes econômicos.

Para finalizar esta análise, ainda que superficial, cumpre trazer à tona as considerações de Brunet (2000, p. 53) que salienta que a possibilidade de patenteamento do genoma humano permite “que o Homem seja objeto de propriedade de outros homens, configurando-se um verdadeiro processo de objetificação do ser humano.” Aduz, ainda, que “isso significa um degradante retrocesso à escravidão, agora não mais racial, porém genética”.

Infelizmente, os aspectos decorrentes do “biopoder” não se restringem aos pontos acima mencionados. Pelo contrário, o poder do conhecimento genético estende os seus tentáculos sobre vários outros pontos, em especial quando se avalia a relevância da informação genética.

Sobre este braço do “biopoder” assim Azevedo (2003, p. 327) se manifesta:

DNA-poder

A possibilidade de revelação do código genético de pessoas, povos e nações é o centro das preocupações éticas na pesquisa em genética humana. Conhecer o DNA de pessoas, povos e nações significa ter acesso ao conhecimento de vulnerabilidades e de resistências a microrganismos, a agentes químicos e físicos, a respostas e reações a drogas e medicamentos e, possivelmente, a inferências sobre comportamentos. Ainda que haja exageros teóricos induzidos por possibilidades de investimentos no mercado pertinente, a apropriação da informação genética de pessoas, povos e nações reveste-se de real poder científico, político, estratégico e bélico. Assim, o acesso não autorizado a informações genômicas de pessoas, povos e nações é, do ponto de vista moral, infinitamente mais grave que espionagem de arquivos, leitura de correspondências secretas, de prontuários médicos e de contas bancárias. O desafio ético repousa na magnitude das informações genômicas *versus* a facilidade em obtê-las.

Com a compreensão do genoma humano o tratamento de doenças genéticas está deveras facilitado e o efeito mais imediato do PGH é a disponibilidade de testes genéticos.

Observa-se que estes testes podem confirmar diagnósticos, apontar que o

indivíduo é portador-sadio de uma doença genética, bem como pode “fornecer informações pré-sintomáticas, incluindo riscos de doenças futuras e morte precoce.”

Acrescenta-se, ainda, que estes testes revelam não somente informações sobre o indivíduo pesquisado, mas também sobre os seus familiares (PASSOS-BUENO, 1997, p. 151).

A questão que atormenta é que a facilidade na obtenção das informações genéticas não vai somente favorecer os pacientes e familiares. Pelo contrário, tais informações são ou serão de extrema importância para terceiros, os quais poderão utilizá-las para fins nada favoráveis aos portadores da informação genética.

Observe-se que a humanidade vive na era da informação, sendo que todo o nosso sistema capitalista é fundado no poder da informação¹⁷, razão pela qual se entende que a informação genética se constitui num precioso poder nas mãos de terceiros. Em especial quando se examinam as diversas e perversas possibilidades de utilização de tais informações com o intuito discriminatório e eugênico¹⁸, em estrita ligação com os objetivos dos agentes econômicos.

Já se cogitou na doutrina quem seriam os terceiros interessados na informação genética de um indivíduo. São citadas as companhias de seguros de vida e de saúde, os empregadores, a previdência social e, até mesmo, conforme assinalou Azevedo em citação

¹⁷ Lastres (2005) afirma que a informação e o conhecimento passaram a se constituírem nos recursos básicos do crescimento econômico, sendo que são recursos inesgotáveis, que possibilitam a continuidade da produção e consumo em massa sem esbarrar em diversos entraves dantes conhecidos (necessidade de existência de espaços de armazenamento dos produtos, controle e redução da importância de dois fatores antes influentes: o tempo e o espaço). Adverte a autora que “informação e conhecimento, ao assumir papel ainda mais importante e estratégico na nova ordem econômica estabelecida, transformam-se em fontes de maior produtividade e de crescimento econômico. Tal tendência geralmente é exemplificada por meio de indicadores sobre a participação dessas últimas atividades no Produto Nacional Bruto (PNB) e proporção da população empregada em tais atividades nos referidos países. Conforme apontado por diferentes autores, já em 1990, mais de 40% da população empregada nos países mais avançados desenvolviam atividades intensivas em informação”.

¹⁸ Ressalta-se, conforme já demonstrado acima, que a discriminação e a eugenia como formas de marginalização social não são assuntos recentes. Muito antes de se cogitar da possibilidade de se ter acesso às informações genéticas de uma determinada pessoa através das técnicas de engenharia genética a humanidade já foi ou é assombrada por tais práticas repugnantes. Contudo, adverte Bergel (2002, p. 321-322) que “a partir de los años setenta se ha producido un espectacular avance en genética molecular, bioquímica y embriología cuyos logros se potenciaron, posibilitando poner en marcha nuevas técnicas vinculadas con la herencia, en particular la fecundación *in vitro*, las técnicas de ingeniería genética (ADN recombinante) y las que derivan de las investigaciones sobre la secuenciación del genoma humano, dando lugar a lo que denominamos ‘nueva eugenesia’. [...]. Mientras los movimientos eugenésicos de comienzos de siglo pasado, con un arsenal mucho más precario y eficaz, pugnaron por la mejora de la raza o la perfección de la especie, con un indudable trasfondo político, la nueva eugenesia se presenta como una cuestión vinculada al mejoramiento de la salud reproductiva.” Tradução: “a partir dos anos setenta se produziu um espetacular avanço em genética molecular, bioquímica e embriologia, cujos frutos se potenciaram, possibilitando colocar em marcha novas técnicas vinculadas com a herança, em particular a fecundação *in vitro*, as técnicas de engenharia genética (DNA recombinante) e as que derivam das investigações sobre o sequenciamento do genoma humano, dando lugar ao que denominamos de ‘nova eugenia’. [...]. Enquanto os movimentos eugênicos do começo do século passado, com um arsenal muito mais precário e eficaz, pugnaram pela melhora da raça ou a perfeição da espécie, com um indubitável fundo político, a nova eugenia se apresenta como uma questão vinculada ao melhoramento da saúde reprodutiva.”

acima transcrita¹⁹, os Estados e também, por que não, as organizações terroristas.

Aos poucos a comunidade científica já vem sentindo a presença do interesse de terceiros, bem como as suas consequências, nada benéficas, por assim dizer. E o pior, a possibilidade de tratamento discriminatório e/ou eugênico atingirá, em especial, os assim denominados “sadios doentes”, pessoas que são portadoras de um gene que pode²⁰ contribuir para o desenvolvimento de uma doença futura. Sendo assim, estar-se-á correndo o risco de se criar mais uma classe social, também excluída: os tais “doentes sadios”²¹.

Barchifontaine (2004, p. 165) assim analisa a importância da informação genética e o interesse de terceiros:

Carteira genética. A carteira de identidade poderá incluir um código de barra que expresse o genoma do portador. A pessoa será como cristal, totalmente transparente, ao menos no seu aspecto biológico-genético. A carteira genética poderá ser colocada a serviço de uma prática de contratação de empregos que estigmatiza pessoas portadoras de herança genética anômala. O fator genético poderá tornar-se um elemento de estratificação e discriminação social ao lado do fator racial, étnico, sexual e socioeconômico. Também os convênios privados de saúde e de aposentadoria e as apólices de seguro de vida poderão usar os testes. Essas instituições querem diferenciar as quotas de pagamento de acordo com o baixo ou

¹⁹ Também analisando o interesse estatal na realização de testes genéticos Brunet (2000, p. 50-52) aduz que “não podemos negar a possibilidade de uma imposição estatal no sentido de realização de exames de identificação genética, sob o argumento de desenvolvimento de políticas sanitárias públicas, num verdadeiro processo de estatização do biológico.” Porém, complementa ressaltando que “o Estado, mesmo no desenvolvimento de biopolíticas, não pode impor a realização de exames genéticos a seus cidadãos. A Constituição garante o direito à saúde e coloca sua preservação como dever estatal (art. 196 da CF/88), mas isso não justifica a implementação de programas que incluam a obrigatoriedade de tais exames. A coerção para a realização de exames de identificação genética, além de ferir a dignidade, afronta diretamente a intimidade da pessoa, cuja inviolabilidade é garantida constitucionalmente (art. 5º., X, da CF/88).”

²⁰ Salienta-se que tal gene pode contribuir porque, conforme já demonstrado, o desenvolvimento de tais doenças também dependem de fatores ambientais, ou seja, exógenos. Além do que a maioria das doenças genéticas são poligênicas, isto é, quando vários genes atuam de forma complexa e muitas vezes desconhecida para dar origem a doenças genéticas ou outras características. Alertando o perigo do esquecimento de tais complexidades da hereditariedade poligênica Wilkie (1994, p. 210) salienta “o risco de que pessoas não familiarizadas com o trabalho minucioso de juntar as peças desse mosaico genético possam não compreender que as interações são, afinal, mais significativas que os genes em si mesmos. O público leigo pode ir só até a metade do caminho na compreensão do genoma, e seus líderes políticos (que certamente fazem parte do público leigo, neste contexto) podem formular políticas e leis com base num entendimento pela metade da situação real.”

²¹ Mesmo que um pouco ficcionista o filme *Gattaca* (*Gattaca*. Diretor Andrew Niccol, 1997. 101 min. Estados Unidos) relata uma nova ordem social, fruto de uma “matemática genética estabelecida ao nascer: predisposições genéticas a desordens caracterizavam os inválidos, ao passo que os válidos eram aqueles com altos índices de ‘quociente genético’, um conceito eficientemente criado pelo filme para resumir o conjunto de expectativas sociais condensadas pela biologia.” (DINIZ, 2013, p. 97). *Gattaca* representa uma nova ordem social porque se estabelecem castas não sobre fundamentos étnicos, raciais ou econômicos, mas sim sobre características genéticas, as quais estabelecem a ponte entre válidos e inválidos. Como bem adverte Débora Diniz (2013, p. 97) “a lição profética do filme é aquela que aponta para o risco de que o desenvolvimento da genética e sua conversão na mais poderosa das religiões transformem-se em uma força totalitária inquestionável: a força de uma suposta natureza imutável, que sempre esteve encoberta e que, agora, miraculosamente vem sendo descortinada pela ciência.” Certamente há um pouco de ficção na história que nos relata o filme *Gattaca*, porém não seria nada surpreendente que a nossa sociedade, já acostumada em estabelecer castas sobre diversos fundamentos, use do conhecimento que as ciências biotecnológicas nos têm proporcionado para a fundação de uma nova ordem social. Já se tem notícia de que razões biológicas ou médicas têm formado categorias sociais de excluídos, por exemplo, os portadores de HIV.

alto risco de contrair determinadas doenças de tratamento longo e custoso.

Tais receios já vêm se concretizando pouco a pouco. Gomes e Sordi (2010, p. 185) assinalavam que “muitas empresas norte-americanas já pedem certidões genéticas em testes admissionais e na Europa, a Inglaterra permite às seguradoras condicionar o valor do prêmio à presença de doenças genéticas.”

Varga (2005, p. 87) lembrava que “em 1982, 59 grandes companhias americanas informaram ao ‘Congressional Office Of Technology Assessment’ que planejavam iniciar, nos próximos 5 anos, um exame genético em seus trabalhadores (operários).” E ainda a empresa “E. T du Ponto de Neumours & Co., a Dow Chemical Company e 15 outras companhias maiores já usaram alguma forma de exame genético em seus trabalhadores.”

Ainda aponta Santos (2001, p. 323) o caso de Terri Seargeant. A história de Terri Seargeant deveria ser de sucesso científico, porém “uma falha genética torna-a suscetível a paradas respiratórias. A descoberta pode salvar sua vida, mas fez com que perdesse o emprego.” E acrescenta que Terri Seargeant “foi demitida porque foi considerada ‘um risco’. Foi o primeiro caso de discriminação genética dos EUA.”

Schmidtke (1998, p. 171) afirmava que, com relação às seguradoras, já se sabe que nos Estados Unidos existem famílias que “não podem mais ser seguradas contra doenças, quando elas não se atêm a determinadas exigências, que implicam na cessão de informações genéticas.” Aduzia, ainda, que “há relatos de pais que afirmam ter sido obrigados [sic] pela seguradora ao diagnóstico pré-natal e eventualmente à interrupção de uma nova gravidez após o nascimento de um filho com mucoviscidose”, sob a ameaça de perder a cobertura do seguro.

Santos (2001, p. 323) salienta que “só em Massachesetts foram relatados 582 casos de pessoas discriminadas por ‘falhas’ em seus genes.” E acrescenta que “o *lobby* de empresas e seguradoras impedia o Congresso de aprovar legislação para impedir o acesso a informações genéticas e o seu uso como critério para contratar e demitir.”

Analisando estas questões Garrafa, Costa e Oselka informavam que “principalmente nos EUA, as consequências resultantes são da maior seriedade social, pois empregadores e empresas seguradoras”, além de escolas e “mesmo Cortes de Justiça, buscavam respostas de alta eficácia, com custos mais baixos e menores riscos. Para tanto, utilizavam-se cada vez mais da técnica dos testes” preditivos.

Salientavam, ainda, os autores que tais testes “passavam a ir além dos procedimentos médicos, criando verdadeiras categorias sociais, empurrando o indivíduo para quadros estatísticos. Os problemas sociais são reduzidos às suas dimensões biológicas” (1999, p. 211).

Em outro texto Garrafa (2000, p. 426) salientava que:

As doenças mentais, a homossexualidade, o gênio violento ou o próprio sucesso no trabalho, são atribuídos à genéticas. As dificuldades escolares – antes explicadas pelas desigualdades culturais ou nutricionais – são hoje imputadas a desordens psíquicas de origem genética, excluindo quase completamente os fatores sociais com elas relacionados.

E arremata o autor que “o indivíduo-cidadão passa a ser desconsiderado e criam-se ‘categorias de indivíduos’, os pacientes/coletivos da nova medicina. Mesmo na ausência de sintomas, o risco genético é endeusado como a própria doença” (GARRAFA, 2000, p. 426).

Portanto, verifica-se que já existem exemplos da influência negativa que as informações genéticas estão acarretando quando são acessadas por terceiros interessados. Principalmente, quando se constata que os terceiros, em geral, possuem interesses ligados à busca de eficiência econômica em seu ramo de atividade.

Ou seja, quando os interesses econômicos estão em jogo, em regra eles comandam as questões relacionadas à informação genética, abandonando-se a relevância dos interesses do indivíduo e os seus direitos humanos assegurados há décadas.

2. REGIMES DE PROTEÇÃO: UMA NECESSIDADE

2.1 O SABER GENÉTICO

No capítulo anterior se buscou demonstrar as inovações decorrentes do desenvolvimento das ciências biotecnológicas, bem como evidenciar as suas consequências ou as transformações que tais inovações estão provocando e irão provocar em nossa sociedade.

Demonstrou-se que o principal objetivo do Projeto Genoma Humano era desvendar os segredos do DNA, em especial do DNA humano e de seus componentes. Ou seja, revelar, em especial, os segredos dos genes, as “suas funções e sua concreta participação na transmissão da herança biológica” (CASABONA, 1999, p. 55).

Verificou-se, ainda, que uma das consequências imediatas da análise do DNA é a realização dos assim chamados testes genéticos ou os *screening*²². Tais testes têm como objetivo a identificação dos “genes responsáveis pela aparição de determinadas enfermidades, assim como os mecanismos de sua manifestação e transmissão” (CASABONA, 1999, p. 55).

Portanto, a realização dos testes genéticos ou os *screening* tem como objetivo primordial a obtenção das informações genéticas do indivíduo, visando, em especial, detectar a existência de genes que indicam a possibilidade de manifestação de uma doença.

Urrutia (2002, p. 249-260) afirma que as informações genéticas são extraídas dos testes genéticos, especificando estes em três âmbitos: no contexto do tratamento sanitário, em estudos populacionais e em provas de identificação.

Adverte que as provas genéticas com fins de tratamento sanitário se referem a provas que servem para:

- a) diagnosticar e classificar uma enfermidade genética;
- b) identificar portadores não afetados de um gene defeituoso para que se possa aconselhá-los dos riscos de gerar filhos afetados;
- c) detectar uma doença grave, antes mesmo de sua manifestação clínica, visando assim melhorar a qualidade de vida do indivíduo; e

Com relação aos estudos populacionais a autora ressalta que as provas genéticas

²² “A medicina entende por *screening* fundamentalmente o rastreamento de fatores relevantes para doenças numa população assintomática. [...]. Um exemplo clássico representa o *screening* da fenilcetonúria em recém-nascidos: a fenilcetonúria é um distúrbio metabólico, que no caso de não-tratamento leva a um gravíssimo retardamento mental. No caso do reconhecimento precoce e da observância de uma dieta rigorosa, a regra é o desenvolvimento em grande parte normal da criança.” (SCHMIDTKE, 1998. p. 173).

são realizadas em um conjunto da população ou em um subconjunto da mesma, sem prévia suspeita de que as pessoas pesquisadas sejam portadoras de algum risco. Adverte que tais estudos podem servir como produtos de uma determinada política pública de prevenção, como, por exemplo, servem as provas de diagnóstico pré-natal. Podem ainda servir a uma necessidade de vigilância da saúde em determinados contextos.

A autora afirma que as provas de identificação sobre o DNA não codificante são aplicadas tanto na investigação básica (estudos populacionais) como na investigação aplicada. No estudo aplicado estas provas podem ser realizadas em diagnóstico de paternidade biológica e outros tipos de parentesco, bem como na identificação de suspeitos de crimes e na identificação de indivíduos *post-mortem*.

Portanto, é através destes testes que se obtém a informação genética. Porém, a informação obtida não somente irá possibilitar o diagnóstico de doenças, mas também é uma informação pessoal, pois pode identificar os indivíduos, estabelecer as suas características biológicas e de seus familiares.

Ou seja,

Uma vez trasladados estes recursos a indivíduos concretos, a realização de análises genéticas em pessoas determinadas pode revelar informação muito importante de caráter pessoal e familiar, como são os dados biológicos sobre a saúde presente e futura do afetado – incluída a saúde mental –, mesmo que se limite, em algumas situações, a antecipar uma susceptibilidade ou predisposição para contrair certas enfermidades, assim como sobre a própria capacidade reprodutiva e a saúde futura da descendência; pode evidenciar relações com terceiras pessoas (assim, de paternidade, de participação no cometimento de delito), ou ainda pressupor certas capacidades intelectuais, tendências de comportamento, atitudes, etc. (CASABONA, 1999, p. 55).

Verifica-se, por conseguinte, que a informação genética é de extrema importância para o indivíduo, pois é o seu identificador: “un fragmento de ADN es cuanto se precisa para que un individuo sea distinto a otro”²³ (URRUTIA, 2002, p. 259), É através dos genes que se pode determinar as características de cada pessoa e, ainda, a sua herança biológica.

Demonstrando esta natureza de identificação do indivíduo, bem como as demais características da informação genética assim Chieffi (2001, p. 24) se expressa:

Attraverso lo svolgimento di un semplice *test* sul DNA sarebbe oggi possibile apprendere l'identità *genetica* di ogni individuo accanto alla presenza nell'organismo umano di talune patologie anche ad insorgenza differita nel tempo. L'analisi dell'acido desossiribonucleico contenuto in una goccia di sangue o in qualsiasi altro elemento organico consentirebbe, in altri termini, di conoscere con anticipo il destino biologico e comportamentale di un paziente.²⁴

²³ Tradução: “um fragmento de DNA é o quanto se precisa para que um indivíduo seja distinto de outro”.

²⁴ Tradução: “Através do desenvolvimento de um simples teste de DNA seria hoje possível conhecer a

Afirma ainda o autor que

l'esame del DNA costituisce oramai un importante strumento per l'acquisizione della prova nei processi per l'accertamento della paternità o in quelli penali per l'identificazione del colpevole di un reato, consentendo così di soddisfare quel *dovere di sapere* intorno all'effettivo andamento di taluni accadimenti umani che è poi alla base di ogni civile convivenza (CHIEFFI, 2001, p. 21-67)²⁵.

Assim Urrutia (2002, p. 256) demonstra a importância da informação genética:

La información que se deriva del ADN no solo es altamente sensitiva sino que tiene una potencialidad desconocida: la de revelar información ilimitada sobre el individuo, datos de cuya existencia no se tiene conciencia, información que aún está por descifrarse.²⁶

Todos os dados, qualquer que seja sua classe, relativos às características hereditárias de um indivíduo ou ao padrão hereditário de tais características dentro de um grupo de indivíduos aparentados. Também se refere a todos os dados sobre qualquer informação genética que o indivíduo porte (genes) e aos dados da linha genética relativos a qualquer aspecto da saúde ou enfermidade, já presente com característica identificáveis ou não.

Portanto, a informação genética não somente pode identificar cada ser humano, como também desvenda todas as suas características biológicas relacionadas a sua saúde atual e futura, e de seus familiares, pois é através da análise do DNA que se pode averiguar toda a sua herança genética.

Fachin (2001, p. 214) demonstrando estas considerações afirma que “a tecnologia em DNA, se propõe a fixar a designada ‘impressão digital molecular’”, ou seja, o DNA é a tal “carteira genética” citada por Barchifontaine (2004, p. 165) ou o “*identifier* da espécie humana” e do próprio indivíduo, pois “a variabilidade intraespecífica, interindividual do genoma humano é em certos pontos tão grande que basta a observação simultânea de apenas 30 ou 40 sequências do genoma para identificar” qualquer pessoa. (SCHMIDTKE, 1998, p. 165-167).

identidade genética de cada indivíduo, bem como a presença no organismo humano de algumas patologias ainda de insurgência diferida no tempo. A análise do ácido desoxirribonucleico contido em uma gota de sangue ou em qualquer outro elemento orgânico permitiria, em outros termos, conhecer com antecipação o destino biológico e comportamental de um paciente.”

²⁵ Tradução livre da autora: “O exame de DNA se constituiu agora num importante instrumento para a aquisição da prova no processo para investigação da paternidade ou no processo penal para a identificação do culpado de um crime, permitindo assim satisfazer aquele *dever de saber* em torno do efetivo andamento de alguns acontecimentos humanos, que é a base de cada convivência civil.”

²⁶ Tradução livre da autora: “A informação que deriva do DNA não somente é altamente sensitiva, mas também tem uma potencialidade desconhecida: a de revelar informação ilimitada sobre o indivíduo, dados de cuja

Outrossim, cumpre também lembrar que atualmente muitas dessas informações podem não dizer muita coisa para a ciência, pois a evolução desta é constante e ilimitada. Contudo, no futuro, elas poderão ser de alta relevância, em especial quando a ciência for capaz de apontar o tratamento para muitas doenças que ainda hoje são consideradas incuráveis.

Pela análise até agora perpetrada se pode evidenciar que as informações genéticas possuem características especiais que a distinguem das meras informações pessoais, como o nome, filiação, etc.

Casabona (1999, p. 55-56) adverte que

a informação potencial derivada das provas genéticas realizadas numa pessoa apresenta alguns traços especiais que a diferenciam de outras. Dentre elas observa que a sua origem e características são involuntárias, ou seja, não resultaram da vontade do indivíduo de quem se projeta; seu suporte é indestrutível, por estar presente praticamente em todas as células do organismo quando está vivo e, inclusive, normalmente depois de morto.

E, finalmente, porém, não menos importante, as características genéticas são permanentes e inalteráveis, “ressalvadas as mutações genéticas espontâneas ou provocadas por engenharia genética ou pela ação de outros agentes exógenos (p. ex., radioativos), em todo caso, parciais e limitados” (CASABONA, 1999, p. 55-56).

No que tange a invariabilidade da herança genética Alho (2006) aduz que “os resultados de um exame de DNA revelam uma situação definitiva e não apenas transitória”. E ressalta que “a implicação desta invariabilidade da herança reflete a séria possibilidade determinística do resultado de um exame genético”.

A referida autora ainda acrescenta como atributo das informações genéticas a questão do compartilhamento da herança genética com os parentes consanguíneos e, conseqüentemente, na descoberta indireta de características de terceiros muitas vezes não voluntariamente interessados na possibilidade de revelação que se é dada.

Destacando a correlação entre a questão da confidencialidade e privacidade dos dados genéticos e o compartilhamento da herança genética com os parentes imprescindível se faz citar Stepke (2013, p. 133):

Ao contrário do passado, a informação hoje colhida sobre uma pessoa permite saber muito sobre seus antepassados, sobre seus parentes e sobre seus descendentes. Os efeitos dessa informação ultrapassam o âmbito do individual e formulam problemas de inauditas – e, em certa medida, imprevisíveis – confidencialidade e privacidade.

Portanto, o desenvolvimento do Projeto Genoma Humano possibilitou, através dos testes genéticos, que informações de estreita ligação com a identidade, com a saúde, com a herança genética, com o próprio futuro de uma pessoa e de sua família sejam reveladas. No entanto, muitas vezes, não se tem certeza dos problemas que tal revelação poderá resultar tanto para o próprio indivíduo, como para a sua família e para a sociedade como um todo.

A informação genética não é relevante tão somente para o indivíduo, seu portador, mas também para terceiros, parentes, seguradoras, empregadores, Estado, etc.

Neste sentido Casabona (1999, p. 56) adverte:

A informação obtida ou que se poderia obter, como consequência da realização de análises genéticas nas pessoas, suscita alguns problemas relativos a essa informação, a seu acesso e à sua utilização, pois os interesses da pessoa afetada podem entrar em conflito com outros interesses individuais – incluídos os dos familiares biológicos – ou coletivos relacionados à saúde e à segurança, mas também os de outra natureza, como são os econômicos.

Deste modo, verifica-se que as informações genéticas são de extrema importância, principalmente quando se constata que a humanidade vive na era da informação, razão pela qual se entende que a informação genética a respeito de um indivíduo se constitui um precioso poder nas mãos de terceiros.

Insta observar, visando demonstrar a importância destas informações e o perigo de seu uso inadequado, que cada vez mais os cidadãos estão sujeitos a serem identificados e julgados em razão dos seus dados pessoais, mesmo não considerando os dados genéticos. Os dados pessoais são, conforme afirma Doneda (2006, p. 1-2), “indicativos de aspectos de nossa personalidade”.

Portanto, transmutando esta situação para o exame em questão, verifica-se que as informações genéticas podem ser consideradas não meros indicativos de nossa personalidade. A Engenharia Genética, através dos conhecimentos advindos do Projeto Genoma Humano, prenuncia e talvez possa demonstrar que aspectos da personalidade humana são resultantes de alguns genes.

Sendo assim, os resultados negativos do uso inadequado e abusivo dos dados genéticos poderão ser imensas, pois certamente estes dados, com maior ênfase, serão utilizados para identificar e julgar as pessoas.

Já se evidenciou que o uso inadequado destas informações pode acarretar na discriminação de seu portador, na sua estigmatização, trazendo-lhe consequências tanto no âmbito familiar, como profissional e social.

No âmbito familiar a revelação de tais informações poderá conduzir na exposição

dos familiares que possuem a mesma herança genética, os quais, muitas vezes, não querem ter conhecimento de tais informações. Outrossim, a realização de testes genéticos pode também gerar problemas familiares relacionados ao descobrimento de uma falsa paternidade. Isso, sem dizer, nos efeitos psicológicos quando da descoberta da possibilidade de um dos indivíduos desenvolver uma doença degenerativa e incurável.

No campo profissional a revelação de eventual predisposição a uma determinada doença poderá acarretar na exclusão do empregado ou na não contratação do candidato que somente “poderá” desenvolver aquela doença e muitas vezes somente num futuro remoto e sob certas condições ambientais.

Casabona (1999, p. 74) cita quais poderiam ser os objetivos dos empregadores na realização de tais testes:

- a) realizar uma seleção negativa, a qual tem como propósito a não contratação de candidatos que tivessem sido diagnosticadas doenças de segura manifestação posterior (enfermidades monogênicas de transmissão hereditária mendeliana) ou aquelas de predisposição de origem multifatorial, ou seja, nas quais diversos fatores influenciariam no desenvolvimento da doença (enfermidades poligênicas, como p. ex., as do aparelho cardiorespiratório, o câncer), entre eles o meio ambiente, seja este relacionado ou não com as condições de trabalho;
- b) realizar uma seleção positiva, a qual tem como propósito a escolha de trabalhadores mais aptos para um ambiente de trabalho determinado de acordo com suas características genéticas (maior resistência física, ao sono, a determinados agentes tóxicos, cancerígenos, etc.).

E adverte o referido autor (CASABONA, 1999, p. 74):

Neste caso comprova-se que tais provas atenderiam aos exclusivos interesses do empregador, em detrimento dos do candidato ao posto de trabalho, e não somente porque deste modo se seleciona o candidato mais idôneo, do ponto de vista biológico, mas também porque, conforme esta forma de atuação, seria desnecessária ou tão urgente a adoção de medidas preventivas e de redução de riscos para a saúde derivados da própria atividade produtiva e do meio ambiente trabalhista.

Porém, existem duas classes de análises genéticas: o rastreamento genético e a vigilância genética. O rastreamento genético consiste na identificação de indivíduos com características ou enfermidades hereditárias particulares, inclusive daqueles que apresentam uma maior susceptibilidade de serem afetados em sua saúde por fatores externos. A vigilância genética se refere aos exames periódicos que buscam identificar mutações, no material genético de uma pessoa, produzidos pelo ambiente. Seu objetivo é “estabelecer e prevenir os danos que possam por este motivo suceder ao trabalhador, e identificar, ao mesmo tempo, os riscos de um ambiente trabalhista determinado, com o fim de eliminá-los ou reduzi-los” (CASABONA, 1999, p. 75).

E afirma que seria aceitável a realização de tais provas quando se propõem a detectar a possibilidade do trabalhador desenvolver uma enfermidade desencadeada por fatores de risco presente no ambiente de trabalho. E acrescenta que seria ainda mais aceitável a realização destas análises quando “fossem realizadas para adotar as medidas oportunas de prevenção de riscos e acidentes trabalhistas e de proteção da saúde dos trabalhadores, em relação a um determinado ambiente laboral” (CASABONA, 1999, p. 74). Adverte, porém, que os resultados destas análises não podem ser usados para a exclusão do trabalhador ou do candidato.

É, ainda, imprescindível se apontar, mesmo que superficialmente, pois não se busca analisar especificamente este ponto neste trabalho, quais são os direitos e/ou valores afetados quando da realização dessas análises genéticas nos candidatos ou trabalhadores:

- a) direito à integridade pessoal e à saúde;
- b) direito à intimidade;
- c) direito ao emprego e a não discriminação em consideração a diferenças biológicas ou genéticas;
- d) princípio de autonomia de um candidato a um emprego, isto é, de não se submeter involuntariamente a análises irrelevantes para demonstrar, nesse momento, sua aptidão para o trabalho;
- e) direito a autodeterminação sobre a própria informação. (CASABONA, 1999, p. 78-79).

Na esfera social a propagação das informações genéticas poderá, como já demonstrado, acarretar na discriminação, no estabelecimento de categorias sociais, na estigmatização de indivíduos, ou seja, na criação de mais uma classe social de excluídos, de marginalizados. Também já se demonstrou anteriormente quais foram os resultados históricos da redução do ser humano as suas características biológicas, motivo pelo qual se tem plena consciência dos resultados maléficos do uso inadequado das informações genéticas de um indivíduo.

Ainda no domínio social, em especial no âmbito das relações econômicas, é possível fazer referência à correlação entre as análises genéticas e as empresas seguradoras. Como bem evidencia Casabona (1999, p. 90-91):

O setor de seguros é, provavelmente, o setor não diretamente comprometido com estes trabalhos que está mais interessado nas investigações sobre o genoma humano. Como se vê, contrapõem-se os legítimos interesses dessas companhias, que se regem pelo princípio do benefício econômico, com os dos clientes, que pretendem cobrir seu futuro e o de seus parentes sem ser diminuído em sua intimidade e sem sofrer critérios de discriminação; [...].

Porém, o autor adverte que tais informações também podem ser utilizadas pelo

particular, que, conhecendo a sua predisposição a uma determinada doença, use indevidamente este conhecimento para buscar cobertura de “tal eventualidade sem levá-la ao conhecimento da companhia, subscrevendo a apólice correspondente” (CASABONA, 1999, p. 91).

Pelos pontos acima analisados resta evidente a relevância da informação genética e a necessidade de sua proteção, visando evitar as decorrências já apontadas, em especial o uso discriminatório e eugênico.

O pior é que enquanto estas questões são debatidas ainda de forma superficial, os grandes laboratórios estão disputando a possibilidade de desenvolver e aplicar testes genéticos, para indivíduos saudáveis, a níveis populacionais. Isto ocorre porque os interesses econômicos em jogo são enormes²⁷, sendo certo que cada vez mais tais interesses estão fazendo frente aos direitos fundamentais.

2.2 QUAIS SÃO OS LIMITES?

Pelo já examinado até o momento se verifica qual é o potencial ofensivo das inovações oferecidas pelo progresso das ciências biomédicas, em especial as decorrentes do conhecimento advindo do Projeto Genoma Humano. A humanidade está perplexa com as recentes descobertas envolvendo o mapeamento genético, terapia genética, entre tantas outras “novidades” que tanto proporcionam o progresso como o medo.

Conforme se constatou o conhecimento decorrente do Projeto Genoma Humano, além dos benefícios que proporcionou e ainda proporcionará, trouxe a tona vários problemas que suscitam diversas indagações jurídico-morais. Tais indagações visam estabelecer os limites da compatibilização entre os valores ético-jurídicos e esse progresso da Biotecnologia.

Neste sentido Hironaka (2003) nos revela que esta é a questão - *como tornar compatível a assunção aos novos paradigmas das tecnologias científicas com a finalidade ética do ordenamento jurídico?* – a qual tem atormentado os filósofos, os juristas e a sociedade como um todo. Todos, “inquietaos, não descuram da imprescindibilidade do progresso e das conquistas científicas em prol da humanidade, mas que, por outro lado, não sossegam sob tranquilas sombras que podem apenas mascarar os terríveis efeitos deste contemporâneo avanço.”

²⁷ “Só para exemplificar, estimava-se que nos Estados Unidos haveria 30.000 famílias em risco para doença de Huntington, 36.000 famílias para distrofia miotônica, 3 a 5 milhões de casos para doença de Alzheimer, e cerca de 1 milhão de pessoas portadoras do gene que causa suscetibilidade para o câncer de cólon de intestino.” (ZATZ, 2009, p. 26).

Portanto, o que fazer? A quem cabe agir? Quais são os limites para a tão amada e temida revolução das biotecnologias, em especial a decorrente do Projeto Genoma Humano? Várias são as perguntas que clamam por respostas imediatas para evitar que tal revolução proporcione, além do progresso desejado, problemas inesperados tanto para a sociedade atual como para as futuras gerações (alterações no patrimônio genético que as afetem de forma imprevisível).

As indagações se agigantam ainda mais quando se analisa a questão do direito à privacidade em face destes avanços tecnológicos, da possibilidade de acesso a informações genéticas, bem como das diversas e perversas possibilidades de utilização de tais informações com o intuito discriminatório e eugênico, inclusive para fins criminais.

Estes questionamentos clamam por respostas fundadas nos valores éticos da sociedade, bradam pela consciência e pelo senso morais, visam o equilíbrio para o bem da sociedade, razão pela qual se verificou que a ética médica – parte da ética direcionada a conduta dos profissionais de medicina – não é mais suficiente para abarcar tais questionamentos relacionados às inovações nas ciências biomédicas.

Daí o surgimento da Bioética, como resposta a carência de respostas eticamente fundamentadas a tão intrigantes e angustiantes questões que a Biotecnologia ocasiona na sociedade contemporânea.

A Bioética é um ramo do conhecimento que tem a sua origem recentemente²⁸, há aproximadamente meio século (BARRETO, 2009), sendo que se pode considerá-la como fruto de nossa época, de nossa civilização tecnocientífica.

²⁸ Cumpre ainda esclarecer que a bioética, “no sentido próprio do termo, nasceu nos Estados Unidos, e não apenas por obra de Potter, que, todavia, foi o primeiro a lançar esse nome e mensagem. Potter diagnosticou com seus escritos o perigo que representa para a sobrevivência de todo o ecossistema a separação entre duas áreas do saber, o saber científico e o saber humanista. A clara distinção entre os valores éticos (*ethical values*), que fazem parte da cultura humanista em sentido lato, e os fatos biológicos (*biological facts*) está na raiz daquele processo científico-tecnológico indiscriminado que, segundo Potter, põe em perigo a humanidade e a própria sobrevivência da vida sobre a terra. O único caminho possível de solução para essa iminente catástrofe é a constituição de uma ‘ponte’ entre as duas culturas, a científica e a humanístico-moral.” (...) Potter, todavia, ainda que exprimisse a necessidade de uma nova ciência com as finalidades indicadas, não havia definido seus problemas éticos específicos, e o termo deixava em aberto um significado muito amplo com conteúdo ainda impreciso. Alguns anos antes de Potter, precisamente em 1969, já havia surgido, por obra de Callahan e Gaylin, o *Hastings Center*, com a preocupação de estudar e formular normas, sobretudo no campo da pesquisa e da experimentação em âmbito biomédico. Nos Estados Unidos, de fato, a discussão sobre os problemas éticos da experimentação já tinha sido aguçada – antes ainda de serem anunciadas as descobertas em âmbito genético – pelas denúncias e pelos processos que se seguiram a alguns clamorosos abusos no campo da experimentação sobre o homem. Em 1963, p. ex., no *Jewish Chronic Disease Hospital* de Brooklin, tinham sido injetadas, no decurso de uma experimentação, células tumorais vivas em pacientes anciãos, por sinal sem o consentimento deles. No período de 1965 a 1971, no *Willowbrook State Hospital* de Nova Iorque, foi realizada uma série de estudos sobre a hepatite viral por meio da inoculação do vírus em algumas crianças deficientes internadas no hospital. Essas experiências lembravam a selvagem experimentação praticada nos campos de concentração do período nazista.” (SGRECCIA, 2009, p. 24-25).

Ressalta-se que, conforme Barreto (2009), alguns de seus temas centrais – a saúde, a vida e a morte – já foram objeto de pesquisa nas origens da reflexão filosófica e da medicina na cultura do Ocidente. Desde os primórdios de nossa civilização o homem se vê defrontado com situações que merecem decisões morais, o que não poderia ser diferente no ramo das ciências médicas e biológicas.

A reflexão filosófica em torno da moral e da ética²⁹ já foi tema de preocupação de renomados filósofos³⁰ que elaboraram ou tentaram elaborar teorias da moral, visando modelar a conduta humana de acordo com uma moralidade preestabelecida.

No campo das ciências médicas e biológicas, explica Barreto (2009), que “a primeira formulação de um sistema normativo, no qual se reconhecia a relação necessária entre a prática da medicina, e [sic] a consequente busca da cura das doenças, com o respeito aos valores da pessoa humana” pode ser encontrada no juramento hipocrático, na Grécia Antiga.

Sendo assim, desde a antiguidade a prática médica possuía um referencial ético que acabou por ser à base dos códigos de ética profissional, o *corpus* da deontologia médica. Contudo, o termo “deontologia” somente veio a ser empregado em 1834 pelo filósofo inglês Jeremy Bentham que através de seu livro *Deontology or Science of Morality* buscava criar uma nova área da filosofia que deveria tratar da ciência ou teoria do que é necessário ser feito. Jeremy Bentham buscava tornar ética e ciência do que é necessário ser feito sinônimas

²⁹ Etimologicamente, o termo ética deriva do grego *ethos* que significa modo de ser, caráter. Designa a reflexão filosófica sobre a moralidade, isto é, sobre as regras e os códigos morais que norteiam a conduta humana. Portanto, ética, entendida como filosofia moral, é, conforme a filósofa Marilena Chauí (2013, p. 339), a reflexão filosófica que discute, problematiza e interpreta o significado dos valores morais. Pode ser considerada ainda como a parte da filosofia que tem como objeto o dever-ser no domínio da ação humana. Propõe-se, portanto, a desvendar não aquilo que o homem de fato é, mas aquilo que ele “deve fazer” de sua vida. Seu campo é o do juízo de valor e não o do juízo de realidade, ou da existência. Estuda as normas e regras de conduta estabelecidas pelo homem em sociedade, procurando identificar sua natureza, origem, fundamentação racional. Em alguns casos, conclui por formular um conjunto de normas a serem seguidas; em outros, limita-se a refletir sobre os problemas implícitos nas normas que de fato foram estabelecidas. O pai da ética ou da filosofia moral foi Sócrates, pois foi este filósofo que em Atenas, percorrendo as ruas e praças, perguntava aos atenienses sobre a conduta moral da sua sociedade, sobre a origem de tais valores e costumes, sobre o porquê de se agir em conformidade com eles? São estes questionamentos que, sinteticamente, esclarecem o que é a filosofia moral, a ética. A partir daí a filosofia moral passou a ser alvo de estudo de renomados filósofos, dentre eles Aristóteles que precisou a distinção entre saber teórico e saber prático, sendo considerado, consequentemente, o fundador da filosofia prática. Foi também Aristóteles que reconheceu ser a ética, o saber que tem por objeto a ação humana, uma ciência prática, ou seja, a ciência da *práxis* humana. (SALGADO, 2012, p. 144-145; PEGORARO, 2010, p. 75-76).

³⁰ Entre eles, conforme já evidenciado, pode citar-se Sócrates, Aristóteles e em especial Immanuel Kant, sendo que conforme Joaquim Carlos Salgado (2012, p. 144-145) “nenhuma teoria da moral, nenhuma ética até Kant procurou assentar-se em princípios a priori, por isso, universais, garantidores da sua validade. E mais, todas as éticas até então existentes buscaram o fundamento da sua validade fora delas mesma, em conceitos externos. Só a ética kantiana procura princípios próprios para a sua fundamentação. Daí a preocupação mais importante de Kant no preparo do seu edifício ético: o combate à ética empírica e à ética eudemônica através de dois elementos decisivos de sua experiência histórica”: a razão e o dever.

(BARRETO, 2009), porém, tal termo perdeu suas conotações filosóficas e passou somente a ser empregado, durante o século XIX, para significar os códigos de ética profissionais.

O termo bioética surgiu somente na década de 70 em um trabalho do oncologista Van Rensselder Potter, da universidade americana de Wisconsin, intitulado “*Bioética: uma ponte para o futuro*”. Neste trabalho o autor buscava “destacar a importância das ciências biológicas como garantidoras da qualidade de vida e sobrevivência do planeta” (FERREIRA, 2015).

Forçoso se faz ressaltar a influência da civilização tecnocientífica na elaboração e no desenvolvimento da Bioética. Os avanços no campo da tecnologia acabaram por tornar insuficiente o paradigma ético-profissional da medicina, estabelecido na Grécia Antiga. Esta é a razão pela qual Barreto (2009) afirma a existência de um “vazio ético” resultante da denominada crise ética. Esta crise se refere ao conflito entre aquela tradição da ética estritamente profissional e os valores da cultura da tecnocivilização, que servem como alicerces para a construção de novas, imprevisíveis e descontroladas relações sociais e econômicas.

Vários fatos históricos, já citados no presente trabalho, bem como várias descobertas científicas no campo da Biotecnologia acarretaram na necessidade de uma rediscussão dos valores éticos da civilização. Dentre aqueles se relembra as experiências de médicos nazistas em judeus nos campos de concentração que reduziu o ser humano a algo supérfluo.

Entre as descobertas científicas se pode citar a fertilização *in vitro* que também foi um fato que desencadeou a discussão e evolução da Bioética. E pouco a pouco surgiram e surgem ainda mais importantes questões que clamam pelo exame da Bioética: Projeto Genoma Humano, dados genéticos, clonagem, etc.

Demonstrando de forma contundente como o surgimento e o desenvolvimento da Bioética são resultantes dos desafios encontrados com os avanços tecnológicos e culturais da civilização tecnocientífica assim se expressa Barreto (2009):

O desenvolvimento das ciências e das técnicas, nos dois últimos séculos, trouxe consigo desafios que têm a ver com o surgimento de novos tipos de relações sociais no quadro cultural da tecnocivilização. O renascimento da consciência do homem contemporâneo em situar-se face ao fato de que, o paradigma científico domina cada vez mais as forças da natureza e, ao mesmo tempo, interfere de forma crescente no mundo natural, suscitando problemas que não encontram respostas no quadro da própria cultura tecnocientífica, onde surgiram e desenvolveram-se. A principal dessas intervenções é a que ocorre no corpo das ciências biológicas, onde o homem, ao ampliar o seu domínio sobre a natureza, intervém na sua própria condição natural de pessoa e possibilita a implantação de tecnologias sem previsão quanto às suas conseqüências. [...] A bioética nasce, assim, como uma resposta a desafios

encontrados no corpo de uma cultura, de um paradigma do conhecimento humano e de uma civilização. [...] O nascimento da bioética ocorreu, assim, em contexto histórico e social específico (Parizeau, 1996), correspondendo ao momento de crise da ética médica tradicional, restrita à normatização do exercício profissional da medicina, que não conseguia responder aos desafios morais encontrados no contexto da ciência biológica contemporânea.

Portanto, os avanços na área da Biotecnologia “provocaram a necessidade de se investigarem novos critérios de reflexão ética para responder às questões emergentes e para garantir um nível de atenção humana personalizante e satisfatória, em toda amplitude possível, na área de saúde” (CORREIA, 2012, p. 68).

Sendo assim, visando conceituar Bioética Conti (2001, p. 10) assim a define:

A Bioética é um ramo do conhecimento transdisciplinar, que sofre influência da Sociologia, Biologia, Medicina, Psicologia, Teologia, Direito, dentre outros. É um ramo do conhecimento que se preocupa basicamente com as implicações ético-morais decorrentes das descobertas tecnológicas nas áreas da Medicina e Biologia. Busca entender o significado e alcance dessas descobertas, com o intuito de lançar regras que possibilitem o melhor uso dessas novas tecnologias. Ressalte-se, todavia, que essas regras são desprovidas de coerção, são apenas conselhos morais, para a utilização eticamente correta das novas técnicas.

Já Sgreccia (2009, p. 43) traz a seguinte definição:

Julgamos, por isso, que temos hoje como suficientemente assimilado, em primeiro lugar, o fato de que sob a denominação de bioética deve-se compreender também a ética médica propriamente dita: portanto, não a bioética como uma coisa recente e acrescentada à ética médica, mas, ao contrário, a bioética como ética que diz respeito às intervenções sobre a vida, entendida em sentido extensivo que deve compreender também as intervenções sobre a vida e sobre a saúde do homem.

Ainda imprescindível mencionar os ensinamentos de Pessini e Barchifontaine (2012, p. 17) que afirmam que a Bioética “é um neologismo derivado das palavras gregas bios (*vida*) e ethike (*ética*).” (grifos do autor). E a definem “como o estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão, decisão, conduta e normas morais – das ciências da vida e do cuidado da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar”.

Correia (2012, p. 34) afirma que as principais características da Bioética são:

ser uma ciência da qual o homem é sujeito e não somente objeto; ter como critérios: a beneficência, a autonomia e a justiça – a chamada ‘trindade bioética’ – cuja articulação assenta-se no tripé, nem sempre harmoniosos: médico (pela beneficência), paciente (pela autonomia) e a sociedade (pela justiça), o que exige constantemente haja critérios de decisão; ser notadamente protetora da vida, frente à exacerbação técnico-científica; não se pretender nunca acabada, mas aberta aos novos problemas emergentes continuamente da biologia, da genética, da engenharia genética e das outras ciências; estar aberta ao diálogo não só com as ciências biológicas, mas com todos aqueles que tratam, hoje, da vida desde a ecologia às

diferentes filosofias e correntes religiosas; pretende humanizar e personalizar os serviços de saúde, bem como promover os direitos dos pacientes; articular ética e ciências biomédicas.

Dentre as principais características da Bioética a que se rende mais apreço é a exigência de interdisciplinariedade no seu estudo, principalmente com o intuito de se recolocar a dimensão humana e ética nas ciências biomédicas.

Porém, também se concorda com o autor anteriormente citado quando afirma que além da sua importante interdisciplinariedade, a Bioética também é intercultural, ou seja, “leva em conta as diferentes culturas com seus diversos valores e os respeita, certa da riqueza que os acompanha”. O referido autor conclui, incluindo nestas características mais importantes, a abrangência da Bioética e o necessário diálogo que esta ciência clama (disciplina da reciprocidade), afirmando que a Bioética é disciplina de alteridade (CORREIA, 2012, p. 37).

Das considerações perpetradas já se dimensiona os princípios da Bioética: o da autonomia (“ou do respeito às pessoas por suas próprias opiniões e escolhas, segundo valores e crenças pessoais”), o da beneficência (“que se traduz na obrigação de não causar dano e de extremar os benefícios e minimizar os riscos”), o da justiça (“ou imparcialidade na distribuição dos riscos e dos benefícios, não podendo uma pessoa ser tratada de maneira distinta de outra, salvo haja entre ambas alguma diferença relevante”) e o da não-maleficência (“segundo o qual não se deve causar mal a outro”). (BARBOSA, 2000).

Contudo, a Bioética mesmo com a pretensão de encontrar soluções às questões éticas suscitadas pelos avanços no campo da Biotecnologia, vê-se impotente ao constatar-se como campo da ética, que nada mais é do que a ciência do dever moral, não detém os meios coercitivos indispensáveis em algumas situações, o que somente pode ser concedido pelo Direito.

Neste sentido Meirelles (2009, p. 90-91) afirma que a norma moral é insuficiente porque somente opera no plano interno da consciência, sendo indispensável assim a existência e a atuação de normas jurídicas, “não somente éticas, pois somente o caráter coercitivo daquelas impedirá ao científico sucumbir a tentação experimentalista e à pressão de interesses econômicos.”

E conclui a autora que o objeto do Biodireito “é a fundamentação e pertinência das normas jurídicas, de maneira a adequá-las aos princípios e valores relativos à vida e à dignidade humanas trazidos pela Ética.” Sendo que isso equivaleria a afirmar a “existência do Biodireito como novo ramo do conhecimento e sua adequação com a Bioética” (MEIRELLES, 2009, p. 96).

Correlacionando as inovações biotecnológicas, a Bioética e o Biodireito assim Barreto (2009) escreve:

No contexto da tecnociência, o conflito referido assumiu peculiar intensidade no âmbito da biologia contemporânea, principalmente nas suas mais avançadas realizações, que se encontram no campo da engenharia genética. O progresso científico e suas aplicações tecnológicas provocaram o surgimento de um complexo e intrincado conjunto de relações sociais e jurídicas, que envolve valores religiosos, culturais e políticos diferenciados e, também, a construção de poderosos interesses econômicos que se refletem na formulação de políticas públicas. [...]. Vemos, então, como a complexidade das relações estabelecidas em virtude da nova ciência e tecnologias no campo da engenharia genética, fazem com que a bioética e o biodireito, não possam ficar prisioneiros da teorização abstrata ou do voluntarismo legislativo, pois ambos são chamados a responder à indagações práticas e imediatas, que nascem de relações sociais, econômicas, políticas e culturais características da civilização atual.

E arremata ressaltando a necessidade de convivência e complementação entre a Bioética e o Biodireito:

Esse conjunto de relações pode ser analisado, do ponto de vista ético, sob aspectos distintos: em primeiro lugar, considerando que o mais novo ramo da filosofia moral a bioética -constitui uma fonte e parâmetro de referência, tanto para o cientista, como para o cidadão comum. Em segundo lugar, procurando-se estabelecer quais os princípios racionais, que fundamentam a bioética e como podem servir de parâmetros éticos na formulação de políticas públicas, que encontrarão nas normas jurídicas a sua formalização final. E, finalmente, como o biodireito, conjunto de normas jurídicas destinadas a disciplinar essas relações, deverá encontrar justificativas racionais que o legitimem. Encontramo-nos, assim, diante do problema nuclear do pensamento social, qual seja, o da convivência de duas ordens normativas - a moral e o direito - diferenciadas entre si, mas que mantêm um caráter de complementaridade, que impeça, parafraseando Kant, o vazio da bioética sem o biodireito e a cegueira do biodireito sem a bioética. (BARRETO, 2009).

Sendo assim, reconhecendo a indispensável correlação entre a Bioética e o Biodireito, verifica-se a incontestável necessidade de estabelecimento de limites éticos e jurídicos³¹ para as inovações biotecnológicas que a nossa sociedade está assistindo atualmente.

³¹ Esta preocupação com os limites éticos e jurídicos para as pesquisas na área do conhecimento das ciências biomédicas também foi sentida pelos idealizadores do Projeto Genoma Humano. Como bem ressaltava Sérgio Costa (2002, p. 69), além da preocupação com as questões técnicas, o Projeto Genoma Humano destinou parte de suas verbas (aproximadamente 5%) “a programas de pesquisas de interesse no campo ético, legal e social” (ELSI – *Ethical, Legal, and Social Issues Program*). Salienta o autor que tais recursos foram usados “em quatro áreas consideradas prioritárias: o uso e a interpretação da informação genética; a integração clínica da tecnologia genética; pesquisas genéticas em áreas correlatas e, a educação profissional e pública acerca desses temas.” Tal programa também tem enfatizado “as repercussões étnicas, culturais, sociais e às influências psicológicas que devem balizar as políticas de desenvolvimento e a demanda de serviços.” Conforme salienta Carlos María Romeo Casabona (1999, p.25) (segundo U.S. Congress, Office of Technology Assessment (OTA), *Biomedical Ethics in U.S. Public Policy Washington, D.C., U.S. Government Printing Office*, 1993, p. 08), “somente durante o ano de 1991, cada qual destes organismos [Institutos Nacionais de Saúde e Departamento de Energia, ambos dos Estados Unidos] contribuiu com mais de quatro milhões e com cerca de um milhão e meio

2.3 O OLHAR INTERNACIONAL E A LACUNA NORMATIVA NACIONAL

2.3.1 Regramentos internacionais

No presente tópico, ainda que em apertada síntese, traz-se a tona alguns documentos jurídicos antecedentes à Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos e à Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

Em 1992 foi celebrado o Convênio das Nações Unidas sobre a Diversidade Biológica, o qual tratou da diversidade genética da humanidade. Já no ano seguinte surgiu a Declaração de Bilbao que ressaltava a importância dos novos conhecimentos advindos das pesquisas genéticas e advertia sobre alguns problemas surgidos deste conhecimento.

Em 1993 surge a Declaração de Bilbao, a qual foi fruto da Reunião Internacional sobre “O Direito ante o Projeto Genoma Humano”, “promovida e organizada pela Fundación Banco Bilbao Vizcaya, com a colaboração da Diputación Foral de Biskaya e da Universidad de Deusto.” (CASABONA, 1999, p. 44).

Como bem ressalta Casabona (1999, p. 44) esta declaração teve “a virtude de haver sido o primeiro texto internacional que aborda, de forma global e específica, os diversos aspectos relacionados ao genoma humano, fundamental desde o ponto de vista do Direito”.

Em 1994 foi elaborada por membros da Unesco a Declaração Universal dos Direitos Humanos das Gerações Futuras e em 1995 foi redigido o Projeto de Convênio de Bioética do Conselho da Europa. Este projeto foi considerado pioneiro no Direito Internacional, pois tinha como objeto a investigação não terapêutica do embrião *in vitro*.

E finalmente como documento importante no âmbito da Genética se pode citar a Declaração Ibero-Latino-Americana sobre Ética e Genética surgida em 1996 e revisada em Buenos Aires em 1998.

Contudo, como bem advertem Lara e Santos (2001, p. 89), “a proteção universal aos direitos da vida, em estrito senso”, somente teve início internacionalmente com a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos, a qual foi elaborada pelo Comitê Internacional de Bioética da Unesco.

Neste contexto, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos foi aprovada pela XXIX Conferência da Unesco com a presença de 186 Estados, em 11/11/1997. Esta declaração é considerada fruto de um largo e meditado processo de

de dólares, respectivamente, e, nos dois anos seguintes, esta dotação teve um aumento.”

elaboração que constatou que diante dos avanços das investigações genéticas e seu impacto nos direitos humanos as meras normas nacionais eram insuficientes, sendo imprescindível que tais fatos fossem regulamentados no âmbito internacional (BERGEL, 2002, p. 65).

Barreto (2009) aduz que esta Declaração materializou o trânsito da Bioética para o Biodireito, com a consagração dos princípios da bioética. Para o autor esta Declaração nada mais é do que “mais uma etapa no processo de inserção de valores morais na construção de uma ordem jurídica, pois estabelece princípios bioéticos e normas de biodireito, às quais aderiram os estados, e que servirão como patamar ético-jurídico da pesquisa e da tecnologia da biologia contemporânea.”

Aduz, ainda, fato de extrema importância que é o estabelecimento por parte da Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos de uma nova categoria de direitos humanos: “o direito ao patrimônio genético e a todos os aspectos de sua manifestação” (BARRETO, 2009).

Nota-se que este diploma internacional proclama o genoma humano e a informação nele contida como patrimônio comum da humanidade ao afirmar que o genoma humano é a “unidade fundamental de todos os membros da família humana” (art. 1.º).

É com base nesta circunstância, bem como diante de todo o conteúdo da referida declaração que Gediel (2000, p. 51) afirma a presença incontestada de uma dimensão universal, sendo que esta dimensão, bem como a referência aos direitos humanos, valorizam esta “lógica de comunidade”. Contudo, insta observar que além de trazer a tona os aspectos coletivos do genoma humano o mencionado diploma internacional também estabelece sobre os aspectos individuais do genoma humano, reconhecendo os direitos humanos relacionados ao tema.

Indispensável se faz ainda afirmar que a concordância dos países signatários com os princípios e normas esculpidas nesta Declaração legitima limites aos cidadãos, aos Estados, a comunidade científica e, principalmente, aos detentores dos interesses econômicos.

Como bem lembra Barchifontaine (2004, p. 173) esta declaração visa assegurar o desenvolvimento da Genética em consonância com o respeito à dignidade da pessoa humana e os direitos humanos. O autor ainda adverte que esta declaração lembra três princípios basilares, os quais seriam fundamentais na proteção da humanidade em relação aos avanços nas ciências biomédicas: a dignidade da pessoa humana, a liberdade de pesquisa e a solidariedade humana.

Necessário se faz observar que a referida Declaração se compõem de vinte e cinco artigos divididos em sete grupos temáticos assim distribuídos:

- A – Dignidade humana e genoma humano (arts. 1.º ao 4.º);
- B – Direitos das pessoas envolvidas (arts. 5.º ao 9.º);
- C – Pesquisas sobre o genoma humano (arts. 10 ao 12);
- D – Condições para o exercício de atividades científicas (arts. 13 ao 16);
- E – Solidariedade e cooperação internacionais (arts. 17 ao 19);
- F – Promoção dos princípios estabelecidos na Declaração (arts. 20 e 21);
- G – Implementação da Declaração (arts. 22 ao 25).

A Declaração se inicia com um capítulo intitulado “A dignidade humana e o genoma humano”. Pode precisar-se que é com base neste valor/princípio que tal diploma internacional se funda. Desse modo, este princípio, conforme Bergel (2002, p. 167), converte-se “en guía insoslayable para interpretar y aplicar los principios que establece”.³²

Para o tema ora proposto se verifica a importância de se alçar o valor/princípio da dignidade da pessoa humana como o fundamento desta declaração internacional, da Bioética e do Biodireito. Conforme será mencionado, o princípio da dignidade da pessoa humana é considerado atualmente como cláusula geral da personalidade, como o norte dos demais direitos da personalidade expressamente estabelecidos na legislação nacional, como, por exemplo, o direito a intimidade.

Ainda cumpre lembrar, em consonância com o autor Yáñez (2000, p. 237), que a circunstância de alçar, já de início, o respeito à dignidade humana implica no reconhecimento de todos os Direitos Humanos, haja vista que o fundamento destes é precisamente o princípio da dignidade da pessoa humana.

O referido autor ainda lembra que o respeito aos direitos humanos constitui o limite inafastável, além do qual não se podem estender a investigação científica e a experimentação genética, sob pena de discriminação genética.

Portanto, será a partir da dignidade da pessoa humana e dos direitos humanos que dela se pode extrair que toda a matéria atinente ao Genoma Humano deverá ser interpretada, visando sempre o livre desenvolvimento da personalidade, sem se olvidar do respeito à sua diversidade.

Também do princípio da dignidade da pessoa humana se extrai o afirmado no art. 4º da referida declaração, ou seja, a impossibilidade de utilização do genoma com fins lucrativos, caso contrário se estaria coisificando/reificando o ser humano, reduzindo-o a um instrumento para obtenção de lucros.

Voltando os olhos à Declaração se destaca o princípio da não discriminação com

³² Tradução: “em guia inevitável para interpretar e aplicar os princípios que estabelece.” Ressalta ainda o autor que esta invocação à dignidade da pessoa humana explica o vínculo que seu título estabelece entre direitos humanos e genoma humano.

fundamento nas características genéticas do indivíduo (art. 2º. e art. 6º.), o qual exclui a possibilidade de qualquer manifestação de eugenismo (YÁNEZ, 2000, p. 237), até mesmo em razão de sua já comprovada falta de valor científico.

Salienta, neste ponto, Bergel (2002, p. 168) que tal princípio adverte que não se pode reduzir o ser humano as suas características genéticas. Conclui afirmando que “de persistir en esta visión focalizada, caeríamos en una nueva clase de discriminación social”, advertindo que “existen raíces históricas que apuntan a una sobrevaluación de la constitución genética en el comportamiento humano, que en el pasado fueron utilizadas como instrumento de opresión social y justificación ‘científica’ para aventuras racistas.”³³

A proteção da confidencialidade dos dados genéticos referida expressamente no art. 7º³⁴ demonstra claramente que uma das preocupações do referido diploma internacional é que os dados genéticos não sejam utilizados para fins ilícitos e abusivos que atinjam diretamente os direitos da personalidade (e/ou os direitos humanos).

O princípio da confidencialidade tem estreita ligação com o direito à privacidade, sendo que a consagração da proteção aos dados genéticos nada mais é do que a confirmação da proteção ao direito à intimidade estabelecido na Declaração Universal de Direitos Humanos (art. 12), só que no âmbito dos dados genéticos.

Necessário observar que dentro do conceito de intimidade se inclui o de confidencialidade que se traduz no direito do indivíduo a determinar as circunstâncias nas quais deve ser revelada a informação genética e a quem se deve revelar no âmbito da relação médico/paciente. Portanto, a consagração deste princípio neste diploma internacional demonstra a preocupação internacional com a má utilização das informações genéticas.

Outrossim, de acordo com o já exposto, tais informações genéticas não somente afetam o seu portador como também direta ou indiretamente terceiros (familiares, cônjuge, etc.). E, ainda, estas informações podem se tornar instrumentos bastante perigosos em mãos erradas, razão pela qual se torna imprescindível a sua proteção.

Imprescindível se faz a análise da necessidade de consentimento prévio, livre e esclarecido não só aos fins da investigação, como ao tratamento e ao diagnóstico relacionado

³³ Tradução livre da autora: “se persistirmos nesta visão focalizada, cairíamos em numa nova classe de discriminação social”, [...] “existem raíces históricas que apontam a uma supervalorização da constituição genética no comportamento humano, que no passado foram utilizadas como instrumento de opressão social e justificação ‘científica’ para aventuras racistas.”

³⁴ “Art. 7º. Os dados genéticos relativos a pessoa identificável, armazenadas ou processadas para efeitos de pesquisa ou qualquer outro propósito de pesquisa, deverão ser mantidos confidenciais nos termos estabelecidos na legislação.”

com o genoma humano (art. 5º, “b”³⁵, da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos). Ou seja, no que tange ao diagnóstico, caberá ao indivíduo, no exercício da sua autonomia, determinar o acesso, circulação e utilização dos seus dados genéticos.

Contudo, adverte Bergel (2002, p. 170) que “la creciente utilización de la información genética con finalidades ajenas a la clínica pone en tela de juicio el solo requerimiento del consentimiento informado como forma de resguardar la libertad del individuo y su derecho a la autodeterminación.”³⁶

Portanto, além do consentimento livre e informado é indispensável, conforme se verificará, o estabelecimento legal de critérios objetivos para se permitir a circulação das informações genéticas. Tal circunstância se dá pelo fato de que muitas vezes o mero consentimento, mesmo que supostamente livre e esclarecido, pode ser resultado de coação advinda das relações de trabalho, negociais, etc. (BERGEL, 2002, p. 170). Logo, ficam claros os graves efeitos decorrentes do uso ilícito e abusivo das informações genéticas nestes casos, o que resultaria na ofensa direta ao direito à intimidade.

Desse modo, verifica-se a grande preocupação que a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos dispensou a questão das informações genéticas. A Declaração demonstra, mesmo que indiretamente ao analisar a questão da discriminação genética e da confidencialidade, que a informação genética, além de identificar o indivíduo, revela suas características genéticas.

Consequentemente, o referido diploma internacional demonstra o quão indispensável é o respeito à dignidade da pessoa humana e aos direitos humanos, ainda mais quando se examina a questão das informações genéticas, pois a possibilidade de discriminação é inevitável.

De forma genérica a Declaração Universal expõe a questão tormentosa do direito à intimidade dos dados genéticos e adverte a importância da autonomia do seu portador na polêmica resultante do armazenamento e processamento destas informações. Tal circunstância demonstra com clareza que a mudança sofrida pelo direito à intimidade, o que resultou na afirmação do direito à autodeterminação informativa, com a derradeira exigência do consentimento livre e esclarecido no que tange à divulgação e manuseio das informações genéticas.

³⁵ Artigo 5 - b) Em todos os casos é obrigatório o consentimento prévio, livre e informado da pessoa envolvida. Se esta não se encontrar em condições de consentir, a autorização deve ser obtida na maneira prevista pela lei, orientada pelo melhor interesse da pessoa.

³⁶ Tradução: “a crescente utilização da informação genética com finalidade alheias à clínica colocam em questão a necessidade de consentimento informado como forma de resguardar a liberdade do indivíduo e o seu direito à autodeterminação.”

Portanto, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos se apresenta como instrumento hábil de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários, em especial com relação às informações genéticas, pois reafirma o princípio da dignidade da pessoa humana e, mesmo que ainda superficialmente, estabelece o direito à intimidade dos dados genéticos no seu novo aspecto relacionado à autodeterminação informativa.

O papel de estabelecer normas específicas sobre o direito à intimidade dos dados genéticos foi cumprido pela Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, conforme se verificará a seguir.

Por sua vez, visando reafirmar os princípios consagrados pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, no dia 16 de outubro de 2004, na 32ª Sessão da Conferência Geral da UNESCO foi aprovada por unanimidade e aclamação a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

A análise da elaboração desta declaração se iniciou em razão de decisão do 165.º Conselho Executivo da UNESCO, datada de maio de 2002, da qual resultou a constituição de um grupo de redação no âmbito do Comitê Internacional de Bioética (CIB).

Na IX Sessão do CIB, em Montreal, entre 26 e 28 de novembro de 2002, foi analisado um texto base e em 28 de fevereiro de 2003 foram incorporadas algumas observações formuladas quando da Jornada de Consultas Públicas, realizada em Montecarlo. Após tais eventos o grupo designado pelo CIB produziu proposta revista de declaração e iniciou um processo de consultas junto a Governos³⁷, organizações internacionais,

³⁷ “O Brasil respondeu através da CONEPE/MS e da Sociedade Brasileira de Bioética.” E ainda cabe advertir que “o Brasil defendeu desde o princípio do processo negociador a necessidade da elaboração de uma Declaração sobre Dados Genéticos Humanos, a fim de reforçar a disciplina internacional relativa à bioética e à biotecnologia. Na visão brasileira tal declaração é um complemento indispensável à Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos, aprovada pela Unesco, em 1997. A Delegação do Brasil orientou sua atuação com base nas seguintes preocupações: a) Defesa dos princípios de equidade, justiça, respeito à dignidade humana, respeito à privacidade e à liberdade de pesquisa, bem como solidariedade, contidos na Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos (1997); b) Singularidade e sensibilidade do conhecimento produzido com base em dados genéticos humanos; c) Importância progressiva das pesquisas e aplicações relacionadas a dados genéticos para a ciência e a medicina; d) Necessidade de gestão dos riscos relacionados à coleta, estocagem e processamento de dados genéticos; e) Importância econômica crescente do conhecimento e das técnicas associadas à genética humana; f) Necessidade de serem levadas em consideração as demandas, vulnerabilidades e singularidades dos países em desenvolvimento; g) Reforço dos mecanismos de compartilhamento de benefícios, defesa de regras mais claras sobre distribuição de benefícios e assistência a pessoas e grupos doadores de amostras; h) Definição clara das obrigações dos Estados e promoção da cooperação internacional, acesso equânime aos resultados das pesquisas científicas e do desenvolvimento tecnológico e encorajamento de mecanismos conjuntos de pesquisa e desenvolvimento entre países desenvolvidos e países em desenvolvimento e transferência de tecnologia, com base no princípio da reciprocidade; i) Atenção especial à cooperação internacional em termos de capacity building para a gestão da informação genética, em áreas como propriedade intelectual das informações genéticas; propriedade material das amostras e propriedade intelectual dos bancos de dados genéticos organizados de forma original; j) Ponderação

organizações não governamentais e peritos.

Na X Sessão do CIB o documento voltou a ser analisado, sendo que entre 23 e 24 de junho de 2003, o Comitê Intergovernamental de Bioética (CIGB) se reuniu em Paris e também discutiu o documento elaborado pelo CIB. Já entre 25 a 27 de junho de 2003 foi realizada a reunião de peritos governamentais com o mesmo propósito.

Finalmente, de forma paralela aos trabalhos da Comissão III (Ciências) da Conferência Geral, “realizou-se nova reunião governamental, com participação aberta a todos os Estados membros. Coube a ela ultimar as negociações em torno da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos.” (PORTAL UNESCO, 2006).

Após esta ampla discussão o texto final, “aprovado por consenso na Comissão de Ciências e na Plenária da Conferência Geral, logrou o equilíbrio entre a proteção ao indivíduo e a promoção da solidariedade e cooperação internacional.” (PORTAL UNESCO, 2006).

Assim o preâmbulo da referida Declaração faz referência ao diploma internacional analisado acima:

Reafirmando os princípios consagrados pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e bem assim os princípios de igualdade, justiça, solidariedade e responsabilidade, de respeito da igualdade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, em particular da liberdade de pensamento e de expressão, incluindo a liberdade de investigação, assim como a proteção da vida privada e da segurança da pessoa, em que devem basear-se a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados genéticos humanos (PORTAL UNESCO, 2006).

Portanto, não é outro o objetivo da Declaração Internacional dos Dados Genéticos Humanos senão reafirmar os princípios anteriormente consagrados pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e, assim:

garantir o respeito da dignidade humana e a proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais na recolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos³⁸, dos dados proteômicos humanos³⁹ e das amostras biológicas⁴⁰ a partir das quais eles são obtidos, daqui em diante denominadas “amostras

entre os princípios da liberdade de circulação de conhecimentos relacionados à genética humana, com base num sistema de proteção de patentes, e as necessidades especiais de saúde pública dos países em desenvolvimento. Previsão de dispositivos de exceção à proteção ao direito de propriedade intelectual, com base na necessidade de aplicação de políticas de saúde pública, tais como os reconhecidos na ‘Declaração sobre o Acordo TRIPS e Saúde Pública’, adotada na reunião ministerial de Doha da OMC.” (PORTAL UNESCO, 2016).

³⁸ No seu art. 2.º a Declaração traz a definição de dados genéticos humanos: “informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas.” (PORTAL UNESCO, 2016).

³⁹ Também o referido diploma internacional define dados proteômicos: “informações relativas às proteínas de um indivíduo, incluindo a sua expressão, modificação e interação.” (PORTAL UNESCO, 2016).

⁴⁰ E assim a mencionada declaração define amostras biológicas: “qualquer amostra de material biológico (por exemplo células do sangue, da pele e dos ossos ou plasma sanguíneo) em que estejam presentes ácidos nucleicos e que contenha a constituição genética característica de um indivíduo.” (PORTAL UNESCO, 2016).

biológicas”, em conformidade com os imperativos de igualdade, justiça e solidariedade e tendo em devida conta a liberdade de pensamento e de expressão, incluindo a liberdade de investigação; definir os princípios que deverão orientar os Estados na formulação da sua legislação e das suas políticas sobre estas questões; e servir de base para a recomendação de boas práticas nestes domínios, para uso das instituições e indivíduos interessados. (PORTAL UNESCO, 2006).

No seu preâmbulo ainda a referida Declaração levanta entre suas considerações alguns pontos de elevada importância no que tange aos dados genéticos humanos:

Reconhecendo que a informação genética faz parte do acervo geral de dados médicos e que o conteúdo de todos os dados médicos, nomeadamente os dados genéticos e os dados proteômicos, está muito ligado a um determinado contexto e depende de circunstâncias particulares, Reconhecendo ainda que os dados genéticos humanos têm uma especificidade resultante do seu carácter sensível e podem indicar predisposições genéticas dos indivíduos e que essa capacidade indicativa pode ser mais ampla do que sugerem as avaliações feitas no momento em que os dados são recolhidos; que esses dados podem ter um impacto significativo sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações, e em certos casos sobre todo o grupo envolvido; que podem conter informações cuja importância não é necessariamente conhecida no momento em que são colhidas as amostras biológicas e que podem assumir importância cultural para pessoas ou grupos, Sublinhando que todos os dados médicos, incluindo os dados genéticos e os dados proteômicos, independentemente do seu conteúdo aparente, devem ser tratados com o mesmo grau de confidencialidade, observando a importância crescente dos dados genéticos humanos nos domínios económico e comercial.

Considerando que a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados genéticos humanos se revestem de uma importância capital para os progressos das ciências da vida e da medicina, para as suas aplicações e para a utilização desses dados para fins não médicos, Considerando igualmente que o crescente volume de dados pessoais recolhidos torna cada vez mais difícil garantir a sua verdadeira dissociação irreversível da pessoa a que dizem respeito, Sabendo que a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados genéticos humanos podem acarretar riscos para o exercício e a observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais e para o da dignidade humana, Observando que o interesse e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre os direitos e os interesses da sociedade e da investigação, (PORTAL UNESCO, 2006).

Logo, já no seu preâmbulo esta declaração traz a tona pontos de elevada importância que acabam por serem analisados detidamente no corpo do mencionado documento: a natureza de dados sensíveis das informações genéticas; a necessidade de confidencialidade destes dados; a sua importância no que tange aos interesses económicos; e a imprescindibilidade de proteção dos direitos humanos e liberdades fundamentais para a consagração do princípio da dignidade da pessoa humana.

Sempre levantando como parâmetro de interpretação e efetividade de suas normas os direitos humanos, a mencionada declaração adverte em seu art. 3º⁴¹ que cada indivíduo

⁴¹ “Cada indivíduo tem uma constituição genética característica. No entanto, não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos factores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afectivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade”.

possui sua identidade genética. Contudo, ressalta que não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos fatores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afetivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade.

Novamente se reconhece a interação do ambiente na formação do fenótipo e que o genótipo somente faz parte desta rede complexa que caracteriza a identidade genética de cada indivíduo. Ou seja, a personalidade humana não pode ser reduzida o mero resultado das interações genéticas, mas sim é produto complexo da influência conjunta e contínua de aspectos hereditários, sociais, culturais, ambientais, etc.

No seu art. 4º este diploma internacional reconhece a especificidade dos dados genéticos e, ao lado das características específicas, afirma que esta natureza própria advém do fato de:

- (i) poderem indicar predisposições genéticas dos indivíduos;
- (ii) poderem ter um impacto significativo sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações, e em certos casos sobre todo o grupo a que pertence a pessoa em causa;
- (iii) poderem conter informações cuja importância não é necessariamente conhecida no momento em que são recolhidas as amostras biológicas;
- (iv) poderem revestir-se de importância cultural para pessoas ou grupos.

Portanto, reconhece a importância das informações genéticas para o indivíduo e seus familiares e ressalta que o desenvolvimento dos conhecimentos advindos do Projeto Genoma Humano certamente demonstrarão futuramente ainda mais a relevância destes dados, conforme já se denotou no decorrer deste trabalho.

E, mais importante, no item “b” deste art. 4º⁴² o referido diploma internacional reconhece expressamente que os dados genéticos humanos têm natureza de dados sensíveis, razão pela qual é imprescindível a adoção de meios de proteção adequados a estas informações.

Em seu art. 5º⁴³ a declaração estabelece as finalidades do recolhimento, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos e dados proteômicos,

⁴² “É necessário prestar a devida atenção ao carácter sensível dos dados genéticos humanos e garantir um nível de protecção adequado a esses dados e às amostras biológicas”.

⁴³ “Os dados genéticos humanos e os dados proteómicos só podem ser recolhidos, tratados, utilizados e conservados para fins de: (i) diagnóstico e cuidados de saúde, incluindo os rastreios e os testes preditivos; (ii) investigação médica e outra investigação científica, incluindo os estudos epidemiológicos, em particular os estudos de genética das populações, assim como os estudos antropológicos ou arqueológicos, daqui em diante designados colectivamente pela expressão ‘investigação médica e científica’; (iii) medicina legal e processos civis ou penais e outros procedimentos legais, tendo em conta a alínea (c) do Artigo 1º; (iv) ou qualquer outro fim compatível com a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e com o direito internacional relativo aos direitos humanos”.

advertindo sempre que este manuseio somente poderá ocorrer dentro dos limites éticos e jurídicos estabelecidos na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos.

No seu art. 6^o⁴⁴ o mencionado documento estabelece os critérios para os procedimentos de recolha, utilização e conservação destes dados, afirmando a necessidade de que tais procedimentos sejam transparentes e eticamente aceitáveis.

Como não poderia deixar de ser, o art. 7^o estabelece e reafirma a necessidade de conjugação de “esforços no sentido de impedir que os dados genéticos e os dados proteômicos humanos sejam utilizados de um modo discriminatório que tenha por finalidade ou por efeito infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana de um indivíduo, ou para fins que conduzam à estigmatização de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidades.”

Este documento também estabelece no item “d” do art. 6^o, além da previsão no art. 8^o, a necessidade de que sejam “fornecidas informações claras, objetivas, adequadas e apropriadas à pessoa a quem é solicitado consentimento prévio, livre, informado e expresso.” Ainda adverte que estas informações devem especificar as “finalidades para as quais serão obtidos, utilizados e conservados os dados genéticos humanos e dados proteômicos da análise das amostras biológicas.”

No art. 9^o o documento estabelece os critérios para retirada do consentimento,

⁴⁴ “(a) Do ponto de vista ético, é imperativo que os dados genéticos humanos e os dados proteômicos humanos sejam recolhidos, tratados, utilizados e conservados com base em procedimentos transparentes e eticamente aceitáveis. Os Estados deverão desenvolver esforços no sentido de promover a participação da sociedade no seu conjunto no processo de tomada de decisão sobre as políticas gerais de recolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos e dos dados proteômicos humanos e na avaliação da respectiva gestão, nomeadamente nos casos de estudos de genética das populações. Este processo de tomada de decisões, que pode tirar partido da experiência internacional, deverá garantir a livre expressão de diferentes pontos de vista. (b) Deverão ser promovidos e instaurados à escala nacional, regional, local ou institucional comités de ética independentes, pluridisciplinares e pluralistas, em conformidade com as disposições do artigo 16^o da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos. Deverão ser consultados comités de ética a nível nacional, quando existam, sobre o estabelecimento de normas, regras e directivas a que devem obedecer a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados genéticos humanos, dos dados proteômicos humanos e das amostras biológicas. Os mesmos comités deverão igualmente ser consultados relativamente às questões sobre as quais não exista legislação interna. Deverão ser consultados os comités de ética a nível institucional ou local quanto à aplicação das normas, regras e directivas acima referidas a projectos de investigação específicos. (c) Quando a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação de dados genéticos humanos, de dados proteômicos humanos ou de amostras biológicas têm lugar em mais do que um Estado, deverão ser consultados, se necessário, os comités de ética dos Estados envolvidos, e o exame destas questões ao nível apropriado deverá basear-se nos princípios enunciados na presente Declaração e nas normas éticas e jurídicas adoptadas pelos Estados envolvidos. (d) Do ponto de vista ético, é imperativo que sejam fornecidas informações claras, objectivas, adequadas e apropriadas à pessoa a quem é solicitado consentimento prévio, livre, informado e expresso. Estas informações, além de fornecerem outros pormenores necessários, especificam as finalidades para as quais serão obtidos, utilizados e conservados os dados genéticos humanos e dados proteômicos da análise das amostras biológicas. Estas informações deverão, se necessário, indicar os riscos

permitindo que o interessado retire o seu consentimento no caso de recolhimento destes dados para fins de investigação médica e científica. O item “a” ressalva que tal retirada não será possível quando os dados já estiverem irreversivelmente dissociados de uma pessoa identificável, ou seja, quando sua utilização não mais resultar em danos aos direitos humanos do seu portador, em especial ao direito à intimidade.

E adverte ainda tal dispositivo que a retirada do consentimento não poderá resultar qualquer desvantagem ou penalidade para a pessoa envolvida. Afirma também que a retirada do consentimento resulta na impossibilidade de utilização destes dados identificáveis. Finalmente acrescenta que se os desejos do indivíduo “não puderem ser determinados ou forem irrealizáveis ou perigosos, os dados e as amostras biológicas deverão ser irreversivelmente dissociados ou destruídos.”

No seu art. 10º a declaração estabelece o direito de cada um decidir ser ou não informado dos resultados da investigação, ou seja, estabelece o direito a não saber. Ou seja, o indivíduo portador da informação genética poderá optar, de acordo com as suas convicções, sentimentos e necessidades, a não tomar conhecimento destes dados. Cumpre esclarecer que este direito a não saber é uma extensão do direito à informação e do próprio direito à intimidade. Este direito visa assegurar até mesmo a integridade física e psíquica do indivíduo, pois muitas vezes a informação genética pode trazer à tona a possibilidade de desenvolvimento de uma doença incurável, conhecimento este que poderá trazer consequências danosas na esfera pessoal e social do indivíduo.

A partir do art. 13 a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos estabelece critérios para o tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos. Contudo, imprescindível se faz advertir que estes critérios poderão ser perfeitamente adotados pelos Estados signatários, pois demonstram com clareza a responsabilidade com a garantia dos direitos humanos, em especial com a proteção do direito à intimidade.

No que tange a legislação brasileira insta observar que o reconhecimento e aplicação destas normas como modelo para a elaboração de legislação específica sobre o tema não só é a aceitação dos princípios acima mencionados, mas também é a consagração dos valores entalhados em nossa Constituição, com a efetivação do princípio da dignidade da pessoa humana.

A Declaração, neste diapasão, estabelece normas sobre o acesso as informações genéticas no seu art. 13, assegurando o direito de conhecimento de seus próprios dados

e consequências em causa. Deverão igualmente indicar que a pessoa poderá retirar o seu consentimento sem coerção e que daí não deverá resultar para ela qualquer desvantagem ou penalidade”.

genéticos. Determina o referido documento (art. 15)⁴⁵ que estes dados deverão ser exatos e fiéis, cabendo as pessoas e entidades encarregadas do tratamento destas informações a obrigação de garantir a sua qualidade e segurança.

Ainda dentro da questão do acesso às informações genéticas, outro ponto é analisado e estabelecido no art. 14, qual seja: vida privada e confidencialidade. Tal dispositivo demonstra a relevância do tema do presente trabalho, pois revela que a proteção da intimidade visa essencialmente o desenvolvimento da personalidade humana.

O item “a” de tal artigo exige a comunhão de esforços entre os Estados signatários no “sentido de proteger, nas condições previstas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, a vida privada dos indivíduos e a confidencialidade dos dados genéticos humanos associados a uma pessoa, uma família ou, se for caso disso, um grupo identificável.”

O item “b”, em consonância com o demonstrado sobre as consequências do acesso indevido às informações genéticas por parte de terceiros, determina que tais dados não poderão ser comunicados nem tornados acessíveis a terceiros. Cumpre esclarecer que a declaração ainda particulariza alguns destes terceiros interessados: “empregadores, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino ou família.”

Evidentemente, o referido documento, demonstrando a inexistência de direitos absolutos, acrescenta que poderá haver exceções à privacidade destas informações. Estas exceções podem decorrer de motivo de interesse público (de acordo com o direito interno, porém em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos) e também “sob a reserva de consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa em causa”.

No que tange à investigação médica e científica a declaração estabelece que as informações obtidas não deverão, em regra, estarem associadas à pessoas identificáveis. E acrescenta que somente poderá haver esta identificação se isto for necessário para a realização da investigação. No entanto, tal circunstância estará condicionada sempre a proteção da intimidade do indivíduo.

E ainda no item “e” o documento estabelece que a conservação de dados que possam identificar o seu portador não poderá ocorrer por mais tempo do que o necessário para alcançar os objetivos buscados na recolha destas informações.

⁴⁵ As pessoas e entidades encarregadas do tratamento dos dados genéticos humanos, dos dados proteômicos humanos e das amostras biológicas deverão tomar as medidas necessárias para garantir a exatidão, a fiabilidade, a qualidade e a segurança desses dados e do tratamento das amostras biológicas. Deverão dar provas de rigor, prudência, honestidade e integridade no tratamento e na interpretação dos dados genéticos humanos, dos dados proteômicos humanos ou das amostras biológicas, tendo em conta as suas implicações éticas, jurídicas e sociais.

A declaração no que é pertinente à utilização destes dados estabelece no seu art. 16 que a finalidade para a qual foram recolhidos não poderá ser diferente e incompatível com o consentimento dado originariamente. Em caso de necessidade de alteração desta finalidade é indispensável que o indivíduo interessado consinta novamente, sendo que este consentimento deverá seguir as regras expostas no art. 8º, “a”.

Porém, novamente, este diploma internacional ressalta a possibilidade de mudança da finalidade fundada no interesse público, advertindo que este deve estar em conformidade com o direito interno e o direito internacional relacionado aos direitos humanos.

Outra exceção seria no caso dos dados irreversivelmente dissociados da pessoa portadora, os quais poderão sim ser utilizados para finalidade diversa da que direcionava a sua coleta, pois neste caso não haverá possibilidade de desrespeito ao direito à intimidade e demais direitos correlatos.

Os artigos 18 e 19 estabelecem sobre a circulação, cooperação internacional e partilha dos benefícios advindos da utilização dos dados genéticos. O primeiro artigo trata da questão relacionada à regulamentação da circulação transfronteiriça das informações genéticas. E esclarece que, em que pese a sua necessidade para se fomentar a cooperação médica e científica internacional, qualquer circulação destas informações deverá assegurar a proteção adequada a estes dados, em conformidade com os princípios enunciados na declaração.

Portanto, é indispensável o fomento das pesquisas médicas e científicas neste âmbito, bem como a cooperação internacional neste sentido, porém sempre, e sem restrições, devem ser respeitados os direitos humanos assegurados pelo referido documento e pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos.

No art. 19 a Declaração estabelece a partilha de benefícios das investigações advindas das informações genéticas, assegurando o seu acesso pela sociedade no seu todo e pela comunidade internacional. Ainda o referido dispositivo estabelece algumas das formas de benefícios a serem partilhados.

No que tange a conservação dos dados genéticos humanos a declaração adverte aos Estados a possibilidade de instituir um dispositivo que vise à supervisão e gestão destas informações. E assinala para os princípios que devem nortear a atividade deste órgão ou entidade, além dos princípios esculpidos no referido documento: independência, multidisciplinaridade, pluralismo e transparência.

Ainda a declaração examina a questão da destruição dos dados genéticos colhidos e estabelece no seu art. 21 que quando estes dados tenham sido recolhidos durante um

inquérito policial ou judiciário eles devem ser destruídos logo que deixem de ser necessários, salvo no caso de disposição em contrário do direito interno, desde que em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

E adverte no item “c” do mencionado artigo que os dados genéticos somente “deverão ser colocados à disposição da medicina legal e de um processo civil pelo período em que sejam necessários para esses fins”, novamente ressaltando disposição diversa do direito interno.

E, finalmente, porém não menos importante, a declaração ainda dispõe sobre a questão do cruzamento de dados no seu art. 22. Tal dispositivo salienta a indispensabilidade da obtenção de consentimento para qualquer cruzamento destas informações. E acrescenta que somente tal cruzamento poderá ocorrer com finalidades de diagnóstico e cuidados de saúde e também para fins de investigação médica ou outra científica, ressaltando a disposição em contrário do direito interno, desde que em conformidade com os direitos humanos internacionalmente declarados.

Todas estas ressalvas, as quais estabelecem a necessidade de conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos são ainda confirmadas com o disposto no art. 27 da declaração, o qual dispõe:

Exclusão de atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como podendo ser invocada de alguma forma por um Estado, agrupamento ou indivíduo para se dedicar a uma atividade ou praticar um ato para fins contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana, e nomeadamente aos princípios enunciados na presente Declaração. (PORTAL UNESCO, 2006).

Ao final a mencionada declaração ainda coloca como dever dos Estados a promoção e aplicação dos princípios por ela enunciados (art. 23). E no art. 24 exalta o dever dos Estados de fomentar todas as formas de educação e formação no domínio da ética a todos os níveis, bem como a necessidade de incentivar os programas de informação e difusão dos conhecimentos relativos aos dados genéticos.

Nesse toar, verifica-se que a grande preocupação exposta na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos com relação à questão das informações genéticas certamente acarretou na análise e elaboração da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

Partindo dos mesmos princípios expostos na Declaração Universal, a Declaração sobre os Dados Genéticos enfatiza a natureza de dados sensíveis das informações genéticas, o

que revela que tais informações fazem parte da intimidade de cada cidadão e deve ser, sob pena de ofensa à dignidade da pessoa humana, protegida de forma ampla e irrestrita.

A referida declaração aponta critérios importantes para a consagração e proteção do direito à intimidade dos dados genéticos, sem se olvidar da relevância da pesquisa médica e científica neste campo.

Portanto, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, em sua extensão, deve ser utilizada como instrumento de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários, com o acolhimento dos critérios relacionados ao tratamento, utilização e conservação das informações genéticas, pois tem como fonte primordial o princípio da dignidade da pessoa humana e os direitos humanos dele advindos.

2.3.2 Projetos, legislação paradigma e normas infralegais

De início, urge lembrar que o art. 1.º, inciso III, da Constituição da República, alça o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito. Tal circunstância demonstra que quaisquer outros direitos ou garantias sempre devem ser levados em consideração dentro do parâmetro estabelecido pelo valor da dignidade.

O art. 225, § 1º, inciso II⁴⁶, da Constituição Federal, estabelece o direito ao meio ambiente equilibrado e assegura a efetividade deste direito através da preservação da diversidade e da integridade do patrimônio genético do país.

Em que pese ser a liberdade de expressão de quaisquer atividades científicas, direito consagrado pelo art. 5º, inciso IX⁴⁷, a própria Constituição já estabelece seus limites. Por isso, o art. 225, § 1º, inciso II, determina que para a preservação da diversidade e da integridade do patrimônio genético é imprescindível à fiscalização das entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético.

⁴⁶ “Art. 225. Todos têm direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, bem de uso comum do povo e essencial à sadia qualidade de vida, impondo-se ao Poder Público e à coletividade o dever de defendê-lo e preservá-lo para as presentes e futuras gerações.

§ 1º Para assegurar a efetividade desse direito, incumbe ao Poder Público:

[...]

II - preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético;”.

⁴⁷ “Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

[...] IX - é livre a expressão da atividade intelectual, artística, científica e de comunicação, independentemente de censura ou licença;”.

Necessário se faz observar que quaisquer pesquisas diretamente relacionadas ao material genético humano devem ainda se orientar dentro dos valores consagrados constitucionalmente, tendo como base fundamental o princípio da dignidade da pessoa humana.

Sendo assim, o art. 5º, inciso X, da Constituição da República, que proclama o direito à privacidade ao declarar como invioláveis a intimidade e a vida privada deve ser um dos limites de quaisquer pesquisas científicas relacionadas ao material genético humano.

Portanto, partindo-se da perspectiva do direito contemporâneo, na qual a pessoa passa a ser o centro do ordenamento jurídico, os direitos da personalidade e/ou os direitos humanos, entre eles os direitos à intimidade nada mais buscam do que a concreção da proteção à pessoa com a promoção do desenvolvimento de sua personalidade.

Sendo assim, o parâmetro de pesquisas científicas ou médicas sempre serão os valores acima descritos e, no que tange aos dados genéticos, o direito à intimidade será o limite inafastável quando se examina a questão da coleta, tratamento, manipulação e armazenamento de informações genéticas, seja através de pesquisas ou não.

Contudo, deve-se ainda ressaltar que diversos dispositivos constitucionais estão relacionados ou têm inspiração no direito à privacidade, pois visam resguardar aspectos particulares da vida dos indivíduos. Entre eles, os que asseguram a inviolabilidade do domicílio (art. 5º, inciso XI), o sigilo dos dados, da correspondência e das comunicações (art. 5º, inciso XII), bem como aqueles que disponibilizam os meios jurídicos para a proteção do direito à privacidade⁴⁸, como o que prevê a garantia do *habeas-data*⁴⁹.

Imprescindível advertir, como possível sequela da invasão da privacidade, a questão da discriminação. Necessário observar que o art. 3º, inciso IV, da Constituição Federal, determina constituir objetivo fundamental do Estado a promoção do bem comum, sem preconceitos e discriminações. Por sua vez, o art. 5º, inciso XLI dispõe que a lei punirá qualquer discriminação atentatória dos direitos e liberdades fundamentais.

Outrossim, necessário ressaltar, quando se discorre sobre os dados genéticos, a

⁴⁸ O atual Código Civil que entrou em vigor em 2003 buscou uma sistematização na legislação infraconstitucional sobre os direitos da personalidade, mas que não se pretende exaustiva, limitando-se a prever seus princípios fundamentais. Ressalta-se que o art. 21 do atual Código Civil prevê que “a vida privada da pessoa natural é inviolável, e o juiz, a requerimento do interessado, adotará as providências necessárias para impedir ou fazer cessar ato contrário a esta norma”.

⁴⁹ Art. 5º, inciso LXXII: conceder-se-á *habeas-data*: a) para assegurar o conhecimento de informações relativas à pessoa do impetrante, constantes de registros ou bancos de dados de entidades governamentais ou de caráter público; b) para a retificação de dados, quando não se prefira fazê-lo por processo sigiloso, judicial ou administrativo.

consagração do direito à informação no artigo 5º, sendo que o inciso XIV, estabelece que “é assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional”. Já o inciso XXXIII estabelece que “todos têm direito a receber dos órgãos públicos informações de seu interesse particular, ou de interesse coletivo ou geral, que serão prestadas no prazo da lei, sob pena de responsabilidade, ressalvadas aquelas cujo sigilo seja imprescindível à segurança da sociedade e do Estado”.

Portanto, o direito à informação ou a liberdade de informação consiste na liberdade de se comunicar e de receber e prestar informações independentemente de censura, ou ainda, o direito de se informar e o direito de ser informado. Relacionado à informação genética o direito constitucional à informação assegura aos brasileiros e estrangeiros o direito de conhecer ou de se negar a saber a sua informação genética, o assim denominado direito a não saber.

Nesse contexto, resta perfeitamente claro que os dados genéticos humanos são dados pessoais, pois se referem às características genéticas dos seus portadores, identificando-os, bem como a seus familiares. Logo, a coleta, tratamento e armazenamento destas informações também se submetem a disciplina de proteção dos dados pessoais.

Cumprе esclarecer que a legislação brasileira não conta com normas que regulem os bancos de dados visando à proteção dos dados pessoais ali inseridos, em que pese existir Projetos de Lei que pretendem regular a questão dos bancos de dados, a exemplo do Projeto de Lei nº 3.494/00⁵⁰, de autoria do então senador Lúcio Alcântara (PSDB/CE); do Projeto de Lei nº 5.276/16⁵¹, de autoria do Poder Executivo, e que tem como relator o deputado Alessandro Molon (REDE-RJ), e o Projeto de Lei nº 330⁵², de autoria do senador Antônio Carlos Valadares, cujo relator é o senador Aloysio Nunes Ferreira (PSDB/SP). Ressalta-se que todos os projetos encontram-se paralisados seja na Câmara dos Deputados, seja no Senado Federal, sem indicativo de quando terão seguimento.

Porém, mesmo inexistindo normas específicas sobre o assunto, acredita-se que as regras esculpidas pela Lei nº 8.078/1990 (Código de Defesa do Consumidor) trazem parâmetros importantes para a questão dos bancos de dados em geral e para os bancos de dados genéticos, razão pela qual se examinará, mesmo que superficialmente, alguns destes pontos.

⁵⁰ Dispõe sobre a estruturação e o uso de bancos de dados sobre a pessoa e disciplina o rito processual do "habeas data".

⁵¹ Dispõe sobre o tratamento de dados pessoais para a garantia do livre desenvolvimento da personalidade e da dignidade da pessoa natural.

⁵² Dispõe sobre a proteção, o tratamento e o uso dos dados pessoais, e dá outras providências.

Os itens passíveis de aplicação analógica seriam os relacionados à garantia de veracidade e clareza dos dados armazenados. Nesse aspecto, assim dispõe o art. 43, § 1º, da referida Lei: “os cadastros e dados de consumidores devem ser objetivos, claros, verdadeiros e em linguagem de fácil compreensão”. De igual modo, o § 2º, do dispositivo citado, prevê seja o consumidor comunicado previamente e por escrito da abertura destes arquivos, bem como de todas as alterações neles promovidas. Tal garantia visa assegurar a ele o exercício de dois outros direitos, também assegurados pela legislação consumerista: o direito de acesso às informações e o direito a sua retificação.

Verifica-se que a garantia de comunicação quando da abertura de bancos de dados previstas na Lei nº 8.078/90 são inteiramente aplicáveis aos bancos de dados genéticos, pois somente assim o direito a intimidade dos dados genéticos, bem como o direito constitucional à informação estarão assegurados.

Em consonância com os direitos constitucionais à informação (art. 5º, incisos XIV, XXXIII e XXXIV⁵³, a exemplo), o direito à privacidade (art. 5º, inciso X e seu aspecto relacionado ao direito à autodeterminação informacional - art. 5º, inciso LXXII⁵⁴), a Lei nº 8.078/90 ainda prevê como direito básico do consumidor o acesso às informações constantes em arquivos de consumo (art. 43, *caput*), direito este perfeitamente, ou melhor, inteiramente aplicável em casos de arquivos de dados genéticos.

A finalidade da garantia de acesso às informações atende aos requisitos dos mesmos manterem sempre informações corretas e atualizadas, bem como visa efetivar a proteção dos direitos assegurados constitucionalmente.

Acrescenta-se que o direito de acesso abrange não só o direito de acesso às informações, mas as fontes dessas informações, o que objetiva auxiliar o cidadão na procura da origem da informação incorreta, possibilitando a efetiva correção.

A proteção dos direitos assegurados constitucionalmente não estaria completa sem a previsão do direito à retificação das informações arquivadas, pois não basta ser comunicado do arquivamento, ter acesso a todas as informações arquivadas se não tiver instrumentos para garantir a correção das informações incorretas.

Sendo assim, a Lei nº 8.078/90 prevê no seu art. 43, § 3º o direito do consumidor à retificação das informações incorretas constantes nos referidos arquivos, quaisquer que elas

⁵³ “Art. 5º, inciso XXXIV - são a todos assegurados, independentemente do pagamento de taxas:

a) o direito de petição aos Poderes Públicos em defesa de direitos ou contra ilegalidade ou abuso de poder;
b) a obtenção de certidões em repartições públicas, para defesa de direitos e esclarecimento de situações de interesse pessoal;”.

sejam (dados documentais, informações creditícias, etc.).

Este direito à retificação também deve ser aplicado inteiramente no caso de bancos de dados genéticos, pois muitas vezes as informações constantes em bancos ou são inverídicas ou incompletas, sendo que as consequências destas situações podem acarretar ainda mais danos ao portador⁵⁵.

Não se pode perder de vista, ainda, o disposto na Lei do Cadastro Positivo (Lei nº 12.414, de 9 de junho de 2011), que disciplina a formação e consulta a bancos de dados com informações de adimplemento, de pessoas naturais ou de pessoas jurídicas, para formação de histórico de crédito. Além disso, regula a objetividade, a clareza, a facilidade de compreensão e a veracidade para a coleta de dados que serão usados para avaliar a situação econômica do titular, garantindo também o acesso a todos os dados armazenados e a responsabilidade sobre a atualização e a correção das informações obtidas.

De igual modo, vale lembrar a Lei do Acesso à Informação (Lei n. 12.527, de 18 de novembro de 2011), que regulamenta o acesso a informações previstas no inciso XXXIII, do art. 5º, no inciso II⁵⁶, do § 3º, do art. 37 e no § 2º⁵⁷, do art. 216, da Constituição Federal. Nesses termos, seu art. 31 afirma como será o tratamento das informações pessoais, mencionando-se a necessidade de transparência, de respeito à intimidade, à vida privada, à honra e à imagem das pessoas, bem como às liberdades e garantias individuais.

Demonstrando novamente ser importante a proteção de dados pessoais, a Lei “Carolina Dieckmann” (Lei n. 12.737, de 30 de novembro de 2012) dispõe sobre a tipificação criminal de delitos informáticos. Tal legislação incluiu o art. 154-A no Código Penal, que trata da invasão de dispositivo informático alheio, conectado ou não à rede de computadores, através de violação indevida de mecanismos de segurança e com o objetivo de obter, adulterar ou destruir dados ou informações sem autorização expressa ou tácita do titular do dispositivo

⁵⁴ “Art. 5º, inciso LXII - a prisão de qualquer pessoa e o local onde se encontre serão comunicados imediatamente ao juiz competente e à família do preso ou à pessoa por ele indicada;”.

⁵⁵ Como exemplo, pode citar-se a existência de informação incorreta no que tange a possibilidade de desenvolvimento de uma doença grave e incurável. Tal informação se acessada por terceiros, dentro dos parâmetros internacionalmente impostos pelos direitos humanos, poderá trazer vários prejuízos ao seu portador.

⁵⁶ “Art. 37. A administração pública direta e indireta de qualquer dos Poderes da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios obedecerá aos princípios de legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência e, também, ao seguinte:

§ 3º A lei disciplinará as formas de participação do usuário na administração pública direta e indireta, regulando especialmente:

II - o acesso dos usuários a registros administrativos e a informações sobre atos de governo, observado o disposto no art. 5º, X e XXXIII;”.

⁵⁷ “Art. 216. Constituem patrimônio cultural brasileiro os bens de natureza material e imaterial, tomados individualmente ou em conjunto, portadores de referência à identidade, à ação, à memória dos diferentes grupos formadores da sociedade brasileira, nos quais se incluem:

ou, ainda, instalar vulnerabilidades para obter vantagem ilícita⁵⁸.

Do mesmo modo, a Lei n. 12.965, de 23 de abril de 2014, ou “Marco Civil da Internet”, estabeleceu princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil. Seu art. 8º⁵⁹ dispõe essencialmente sobre a garantia do direito à privacidade e também acerca da nulidade das cláusulas contratuais que possam violar as comunicações privadas dos usuários da internet.

O art. 10º⁶⁰, por sua vez, aduz que a guarda e a disponibilização dos registros de conexão e de acesso a aplicações de internet, bem como de dados pessoais e do conteúdo de comunicações privadas devem atender à preservação da intimidade, da vida privada, da honra e da imagem das partes que estejam direta ou indiretamente envolvidas.

Portanto, verifica-se que ao examinar as declarações internacionais, tem-se que muitas destas garantias que as legislações nacionais citadas estabelecem foram alçadas no âmbito da proteção dos dados genéticos, porém de forma muito mais específica e complexa. Contatou-se, portanto, que, apesar de a legislação nacional não possuir normas específicas sobre o assunto, as normas referidas podem ser utilizadas como parâmetro analógico na busca da proteção dos dados genéticos.

No âmbito das normas infralegais, observa-se que o Ministério da Saúde editou

§ 2º Cabem à administração pública, na forma da lei, a gestão da documentação governamental e as providências para franquear sua consulta a quantos dela necessitem.”

⁵⁸ “Art. 154-A. Invadir dispositivo informático alheio, conectado ou não à rede de computadores, mediante violação indevida de mecanismo de segurança e com o fim de obter, adulterar ou destruir dados ou informações sem autorização expressa ou tácita do titular do dispositivo ou instalar vulnerabilidades para obter vantagem ilícita:

Pena - detenção, de 3 (três) meses a 1 (um) ano, e multa.

§ 1º Na mesma pena incorre quem produz, oferece, distribui, vende ou difunde dispositivo ou programa de computador com o intuito de permitir a prática da conduta definida no caput.

§ 2º Aumenta-se a pena de um sexto a um terço se da invasão resulta prejuízo econômico.

§ 3º Se da invasão resultar a obtenção de conteúdo de comunicações eletrônicas privadas, segredos comerciais ou industriais, informações sigilosas, assim definidas em lei, ou o controle remoto não autorizado do dispositivo invadido:

Pena - reclusão, de 6 (seis) meses a 2 (dois) anos, e multa, se a conduta não constitui crime mais grave.

§ 4º Na hipótese do § 3º, aumenta-se a pena de um a dois terços se houver divulgação, comercialização ou transmissão a terceiro, a qualquer título, dos dados ou informações obtidos.

§ 5º Aumenta-se a pena de um terço à metade se o crime for praticado contra:

I - Presidente da República, governadores e prefeitos;

II - Presidente do Supremo Tribunal Federal;

III - Presidente da Câmara dos Deputados, do Senado Federal, de Assembleia Legislativa de Estado, da Câmara Legislativa do Distrito Federal ou de Câmara Municipal; ou

IV - dirigente máximo da administração direta e indireta federal, estadual, municipal ou do Distrito Federal.”

⁵⁹ “Art. 8º A garantia do direito à privacidade e à liberdade de expressão nas comunicações é condição para o pleno exercício do direito de acesso à internet.”

⁶⁰ “Art. 10. A guarda e a disponibilização dos registros de conexão e de acesso a aplicações de internet de que trata esta Lei, bem como de dados pessoais e do conteúdo de comunicações privadas, devem atender à preservação da intimidade, da vida privada, da honra e da imagem das partes direta ou indiretamente envolvidas.”

duas Resoluções – Resolução nº 340/2004 e a Resolução nº 466/2012 – que fixam alguns parâmetros para a pesquisa envolvendo seres humanos e asseguram a intimidade dos dados genéticos obtidos durante a realização destas investigações. Ambas são posteriores a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, e apontam diretrizes para análise ética e tramitação dos projetos de pesquisa da área temática especial de genética humana.

A Resolução n.º 340/2004, no item II, estabelece alguns termos e definições, sendo que no item III, traz a tona alguns aspectos éticos que devem guiar as pesquisas em Genética Humana, em especial:

III.1 - A pesquisa genética produz uma categoria especial de dados por conter informação médica, científica e pessoal e deve por isso ser avaliado o impacto do seu conhecimento sobre o indivíduo, a família e a totalidade do grupo a que o indivíduo pertença.

III.2 - Devem ser previstos mecanismos de proteção dos dados visando evitar a estigmatização e a discriminação de indivíduos, famílias ou grupos.

III.3 - As pesquisas envolvendo testes preditivos deverão ser precedidas, antes da coleta do material, de esclarecimentos sobre o significado e o possível uso dos resultados previstos.

III.4 - Aos sujeitos de pesquisa deve ser oferecida a opção de escolher entre serem informados ou não sobre resultados de seus exames.

III.6 - Aos sujeitos de pesquisa cabe autorizar ou não o armazenamento de dados e materiais coletados no âmbito da pesquisa, após informação dos procedimentos definidos na Resolução sobre armazenamento de materiais biológicos.

III.7 - Todo indivíduo pode ter acesso a seus dados genéticos, assim como tem o direito de retirá-los de bancos onde se encontrem armazenados, a qualquer momento.

III.11 - Os dados genéticos resultantes de pesquisa associados a um indivíduo identificável não poderão ser divulgados nem ficar acessíveis a terceiros, notadamente a empregadores, empresas seguradoras e instituições de ensino, e também não devem ser fornecidos para cruzamento com outros dados armazenados para propósitos judiciais ou outros fins, exceto quando for obtido o consentimento do sujeito da pesquisa.

III.12 - Dados genéticos humanos coletados em pesquisa com determinada finalidade só poderão ser utilizados para outros fins se for obtido o consentimento prévio do indivíduo doador ou seu representante legal e mediante a elaboração de novo protocolo de pesquisa, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e, se for o caso, da CONEP. Nos casos em que não for possível a obtenção do TCLE, deve ser apresentada justificativa para apreciação pelo CEP.

Por sua vez, a Resolução nº 466/2012, em seu item III – Dos Aspectos Éticos da Pesquisa envolvendo Seres Humanos –, estabelece que a pesquisa em qualquer área de conhecimento, envolvendo seres humanos, deverá observar algumas exigências, a saber:

g) obter consentimento livre e esclarecido do participante da pesquisa e/ou seu representante legal, inclusive nos casos das pesquisas que, por sua natureza, impliquem justificadamente, em consentimento *a posteriori*;

i) prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização dos participantes da pesquisa, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das

comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros;

Com relação ao consentimento, ainda estabelece:

- d) garantia de plena liberdade ao participante da pesquisa, de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma;
- e) garantia de manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa durante todas as fases da pesquisa;

Portanto, existem normas infralegais relacionadas aos dados genéticos, porém todas voltadas tão somente para as pesquisas médicas e científicas. Assim, da análise perpetrada se constatou que a legislação nacional é carente de dispositivos legais capazes de diretamente proteger os dados genéticos e os direitos humanos a ele correlacionados. No entanto, além da possibilidade de aplicação analógica das normas legais citadas, insta observar que as normas constitucionais – dentre elas a que estabelece o *habeas data* –, diante da sua já declarada eficácia direta e imediata, poderão contribuir para a garantia destes direitos, com a reafirmação da dignidade da pessoa humana.

3. DIREITO À INTIMIDADE

3.1 A INTIMIDADE ENQUANTO DIREITO DA PERSONALIDADE

Seguindo os ensinamentos de Costa Junior (2014, p. 49) “o direito à intimidade integra a categoria dos direitos da personalidade. Ou, mais precisamente, enquadra-se entre os direitos que constituem um atributo da personalidade, caracterizando-se por ser absoluto, indisponível e por não se revestir de natureza patrimonial.”

Nesse toar, a análise do direito à intimidade deve ser precedido pelo estudo dos direitos da personalidade, ainda que em apertada síntese, pois este é o gênero no qual aquele se insere como espécie.

O reconhecimento da necessidade de tutela dos valores existenciais da pessoa humana marca o direito do final do século XX. A concepção patrimonialista é superada e o Direito passa a proteger o homem e os valores que trazem encerrados, em si; a *ultima ratio* do Direito é o homem, deixando o direito civil de ser marcado pela propriedade, pelos contratos, pela família. O núcleo do direito é a pessoa humana; assim, os institutos jurídicos só se justificam se existirem em função do homem.

A proteção do homem com relação às condutas lesivas de terceiros era encontrada com maior consistência no âmbito do direito penal⁶¹. Na esfera civil, a tutela da pessoa humana restringia-se à ideia de reparação do dano, mediante a responsabilização do agente. Note-se, neste sentido, o caráter patrimonial da responsabilidade civil, em que a reparação, em regra, dá-se pelo ressarcimento pecuniário. O fundamento não é a agressão em si, mas o prejuízo causado pela agressão (CORTIANO JUNIOR, 2000, p. 34).

Essa carência normativa e as implicações morais, éticas e jurídicas trazidas pelo desenvolvimento tecnológico e das comunicações fizeram ressurgir estudos acerca da teoria dos direitos da personalidade, que, segundo Cortiano Junior (2000, p. 35), “teriam como finalidade proteger a pessoa no que ela tem de mais essencial: a sua personalidade”.

O termo “personalidade” (do latim *personalitate*) é definido como “1. Caráter ou qualidade do que é pessoal. 2. O que determina a individualidade duma pessoa moral; o que a distingue de outra. 3. Personagem” (FERREIRA, 2010, p. 581). No sentido jurídico, Diniz

⁶¹ A tipificação, no campo do direito penal, de diversas condutas que atentam contra os direitos da personalidade tem garantido a efetiva tutela destes direitos na generalidade dos sistemas mundiais. O Código Penal pátrio contempla vários delitos contra: a vida, a honra, a liberdade individual, a segurança, a saúde, a intimidade, o respeito aos mortos, os direitos autorais (arts. 121 a 127, 129 a 136, 138 a 140, 146, 151, 153, 154, 184, 185, 187, 189, 197, 198, 208, 210, 212, 213 a 216, 241 a 243).

(2017, p. 437), afirma ser “a aptidão que tem todo homem, por força da lei, de exercer direitos e contrair obrigações”.

Ao debater sobre personalidade em seu sentido jurídico, Sousa (1995, p. 14) destaca que, mesmo para efeitos jurídicos, não é unívoco o conceito de personalidade, e questiona: “Que é, pois, personalidade para o direito? Que elementos da individualidade física e moral do homem são protegidos pelo direito? Que expressões da personalidade de cada homem são juridicamente tuteladas?”.

Muitas são as respostas a serem apresentadas, de modo que definir personalidade como a aptidão para ser sujeito de direito, ou seja, sujeito de atribuição de direitos e obrigações é bastante limitado.

Em se tratando de direitos da personalidade, deve-se considerar a personalidade como objeto de direito, como um bem jurídico. O bem jurídico, por sua vez, configura um valor cultural; tem cunho axiológico. Trata-se de um interesse do homem e, como tal, deve ser garantido pelo Direito. Neste sentido, o ordenamento jurídico não cria o bem jurídico, ele é um interesse humano vital erigido à condição de bem jurídico pela proteção do Direito.

Para sintetizar o significado de bem jurídico, valiosos são os ensinamentos de Prado (2010, p. 32). Para ele, “o bem jurídico é uma realidade válida em si mesma, cujo conteúdo axiológico independe do juízo valorativo do legislador. A norma não cria o bem jurídico, apenas a encontra, pois o fim do Direito é proteger os interesses do homem, e estes preexistem à intervenção normativa”.

Souza (2012, p. 01) também vê a personalidade sob esta égide, qual seja, de um bem jurídico, o primeiro deles; define o autor: “a personalidade é um complexo de características interiores com o qual o indivíduo pode manifestar-se perante a coletividade e o meio que o cerca, revelando seus atributos materiais e morais. Com efeito, no sentido jurídico, a personalidade é um bem, aliás, o primeiro pertencente à pessoa”.

A personalidade é um bem, e o mais importante dentre os bens jurídicos, pois dele depende o pleno gozo e o exercício dos outros bens jurídicos. Neste sentido, aduz Szaniawski (2010, p. 35):

Personalidade se resume no conjunto de caracteres do próprio indivíduo; consiste na parte intrínseca da pessoa humana. Trata-se de um bem, no sentido jurídico, sendo o primeiro bem pertencente à pessoa, sua primeira utilidade. Através da personalidade, a pessoa poderá adquirir e defender os demais bens. Os bens que aqui nos interessam são aqueles inerentes à pessoa humana, a saber: a vida, a liberdade e a honra, entre outros. A proteção que se dá a esses bens primeiros do indivíduo denomina-se *direitos da personalidade*.

Assim, na condição de bem jurídico, a personalidade é protegida juridicamente, está tutelada pelo Estado de Direito democrático, por intermédio dos denominados “direitos da personalidade” – que ora se passa a definir.

3.1.1 Conceito de direitos da personalidade

Os direitos da personalidade são desprovidos de um conceito legal, ou seja, o legislador não fez constar, expressamente, no texto normativo a definição de direitos da personalidade. Assim, esta tarefa restou aos doutrinadores e, como outras definições jurídicas, o termo “direito da personalidade” não vem a ser apresentado, unanimemente, nos mais diversos círculos jurídicos.

A dificuldade em se estabelecer um conceito resulta da complexidade do objeto, variável de acordo com o modo de vida de cada homem e suas aspirações na sociedade em que vive. As discussões e divergências dizem respeito à sua definição e respectiva delimitação em relação a outros direitos que também se referem, direta ou indiretamente, à personalidade.

Nesse sentido, Cortiano Junior (2000, p. 42-43), afirma:

Esta categoria de direitos é plena de inquietações e dúvidas. Sua amplitude desorienta a doutrina. Sua dimensão assusta a jurisprudência. Sua existência flexibiliza e desestabiliza o direito civil, com repercussões por todo o direito. Os estudiosos ficam perplexos ante os critérios, propostas e mecanismos propostos para regular os direitos da personalidade. As dificuldades se tornam maiores quando, examinando o homem dentro de seu habitat tecnológico, vê-se que, em contraposição à personificação do direito, ocorre uma verdadeira desumanização do homem.

Então, no objetivo de chegar a um conceito de direitos da personalidade, é preciso considerar o homem, individualmente, com suas necessidades particulares, e também analisá-lo sob a ótica das ciências sociais, na condição de parte integrante de uma sociedade, pois a sociedade é indispensável na formação da personalidade humana.

A personalidade constitui objeto com estrutura e dinâmica bastante peculiares. E, em razão destas peculiaridades, deve-se almejar chegar a um conceito que possa oferecer respostas jurídicas efetivas aos fatos sociais, na rapidez com que eles acontecem no cotidiano das pessoas, de modo que os direitos da personalidade sejam coerentes com a sociedade em que se inserem e capazes de tutelar as relações humanas e as conseqüências destas relações, promovendo, assim, uma integração da sociedade, por meio da justa solução dos conflitos sociais.

Em se tratando da personalidade e seus direitos, nota-se que estes muito se desenvolveram e que continuarão a se desenvolver no mundo jurídico. Para se entender a

veracidade desta última premissa, basta ter em mente as novas realidades técnicas e científicas dos séculos XX e XXI. Levando em conta as novas conquistas e prognosticando outras que estão por vir, pode-se até mesmo antever cenários jurídicos problemáticos e até a pouco tempo desconhecidos (mapeamento do DNA, alteração da herança ou bagagem genética), em que a personalidade vem a ser atingida, violada e mesmo alterada em sua essência.

Embora a doutrina não seja unânime com relação ao conceito de direitos da personalidade, não restam, atualmente, conflitos dogmáticos relevantes com relação à sua existência. Portanto, de forma bastante genérica, defende-se que o direito da personalidade compreende todas as condições necessárias para a conservação e desenvolvimento da personalidade, e para o reconhecimento e respeito da dignidade moral e jurídica do homem.

Barreto (2009, p. 107), conceitua os direitos da personalidade como “cada uma das expressões determinadas do poder que tem a pessoa sobre o todo ou sobre partes da sua integridade física, psíquica e intelectual, em vida e, em alguns casos, após a morte, e que constituem o mínimo necessário e apto a garantir a dignidade da pessoa e o amplo desenvolvimento da personalidade”.

Na definição de Rodrigues (2003, p. 81), os direitos da personalidade são os “inerentes à pessoa humana e, portanto, a ela ligados de maneira perpétua e permanente, não se podendo mesmo conceber um indivíduo que não tenha direito à vida, à liberdade física, ou intelectual, ao seu nome, ao seu corpo, à sua imagem e àquilo que ele crê ser sua honra”.

Já Ramos (2002, p. 14) ensina que “direitos da personalidade são aqueles que resguardam as relações jurídicas em que o objeto do litígio é a personalidade, ou seja, nos casos em que há ameaça ou lesão à personalidade”. E, analisando a história, destaca o autor que o catálogo dos direitos da personalidade tende a se ampliar proporcionalmente ao aumento da proteção à personalidade da pessoa.

Assim, os direitos da personalidade constituem o elemento jurídico de garantia conferido pelo ordenamento jurídico aos homens contra lesões em seus bens mais íntimos, os bens que compreendem a parte intrínseca do ser humano. Na medida em que a personalidade humana é atingida pela conduta de terceiro, seja de forma concreta ou por uma ameaça, é facultado a vítima invocar a intervenção estatal – via Poder Judiciário – para a tutela deste bem jurídico essencial.

Os direitos da personalidade destinam-se, pois, a resguardar a dignidade humana, por meio da aplicação de sanções àqueles que desrespeitam a integridade física, moral e intelectual do titular do direito.

Ao se dedicar ao estudo dos direitos da personalidade, Bittar (2008, p. 107)

destaca as chamadas “liberdades públicas”; que seriam os mesmos direitos da personalidade, porém, “enfocados sob o aspecto do relacionamento com o Estado e reconhecido pelo ordenamento jurídico positivo”. Assim, fala-se em direitos da personalidade enquanto se tratar da tutela da personalidade frente à outra pessoa humana, e em liberdades públicas, quando o ente que lesou a personalidade for o Estado.

Embora os conceitos de liberdades públicas e de direito subjetivo venham sendo avaliados paralelamente, uma moderna concepção de direito deve fazer reencontrarem-se estas noções, pois, destaca Cortiano Junior (2000, p. 49), que em uma concepção de direito “que leva em conta seu comprometimento social e a valoração dos aspectos existenciais do homem, o que importa é proteger a vida privada do ser humano, afastar intrusões prejudiciais ao seu íntimo; sendo irrelevante a origem do atentado (se do poder público, se da parte de outros particulares)”.

E, continuando seu raciocínio, o autor enumera as razões pelas quais entende que, ao se unirem as noções de direito subjetivo e liberdades públicas, a ampla proteção à pessoa humana estaria garantida:

a) garante os direitos da personalidade como categoria anterior e superior ao Estado, e, portanto, inatacável por este; b) assegura sua proteção no mais alto nível legislativo, a Constituição; c) permite entender a ordem jurídica como unitária, e assim, aplicá-la; d) sustenta a proteção individualizada (tipificada) dos direitos da personalidade em compasso com o reconhecimento de um direito geral da personalidade (CORTIANO JUNIOR, 2000, p. 50).

Desta forma, a relevância maior é dada ao ser humano, à tutela da personalidade, com todos os valores que lhe são intrínsecos, sendo indiferente qual é a origem da agressão, quem é o seu agente causador. Com esta noção de personalidade como um bem jurídico, é ela merecedora da proteção estatal; e entendido o direito da personalidade como a proteção que o Estado de direito dá aos bens essenciais à pessoa humana e intrínsecos a ela, direciona-se o estudo, a seguir, à análise das características desta nova esfera de direitos.

3.1.2 Características

Os direitos da personalidade constituem uma categoria autônoma de direitos por tutelarem bens da personalidade humana e reunirem características próprias que os distinguem dos demais ramos do Direito. Características estas que lhes garantem uma proteção necessariamente mais eficaz, pois possuem como objeto os bens mais elevados do ser humano. Assim, por meio dos conceitos de direitos da personalidade, é possível

identificarem-se algumas características bastante marcantes desta categoria de direitos.

A primeira delas é a sua *essencialidade*; tratam-se de direitos fundamentais aos indivíduos, os bens mais íntimos da pessoa humana, suas mais importantes qualidades, bens que a natureza lhe deu, de maneira primordial e direta.

Uma segunda característica é a *personalidade* destes direitos (personalíssimos, para alguns autores), pois inseparáveis do seu titular, na medida em que representam os elementos de individualização da pessoa, que caracterizam a pessoa humana.

Exatamente o caráter essencial e o caráter pessoal conferem a estes direitos outras duas características, quais sejam: a *irrenunciabilidade* e a *intransmissibilidade*. Como se tratam de direitos primários, que dizem respeito à personalidade do ser humano, não é possível dispor dos mesmos, seja a título gratuito ou oneroso, seja em vida ou por meio do direito sucessório; da mesma forma, não há possibilidade de renúncia, pois ínsitos à natureza humana (salvo exceções previstas na legislação⁶²).

“A inseparabilidade dos direitos da personalidade da pessoa de seu titular decorre mesmo de leis naturais; qualquer ato ou negócio jurídico que cogitasse da transferência de quaisquer destes atributos personalíssimos e inalienáveis constituiria atentado contra a ordem natural das coisas e seria, por isso, absolutamente nulo.” (BARRETO, 2009, p. 113).

O legislador no Código Civil brasileiro cuidou, expressamente, destas características, no art. 11: “Com exceção dos casos previstos em lei, os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, não podendo o seu exercício sofrer limitações”.

No citado art. 11 do Código Civil, nota-se que os direitos da personalidade, em sua natureza, não podem sofrer limitações por ato voluntário, inclusive de seu titular. Só encontram limites nos direitos de outrem.

Em virtude, ainda, da essencialidade e da personalidade dos direitos da personalidade, são eles *impenhoráveis* e *inalienáveis*. Pelas suas peculiaridades, os bens que constituem a personalidade estão fora do comércio, estão fora do âmbito da patrimonialidade, não possuem valor material, em si mesmos, intrinsecamente.

Não podendo ser avaliados em dinheiro, no caso de lesão a estes direitos, em regra, não há que se falar em reparação pecuniária, mas buscar-se-á um ressarcimento do

⁶² “Art. 13, do Código Civil. Salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes. Parágrafo único. O ato previsto neste art. será admitido para fins de transplante, na forma estabelecida em lei especial.” “Art. 14, do Código Civil. É válida, com objetivo científico, ou altruístico, a disposição gratuita do próprio corpo, no todo ou

dano, uma compensação do sofrimento causado.

Neste viés, aduz Souza (2012, p. 14):

Contudo, os bens da personalidade, embora não fazendo parte do patrimônio do respectivo indivíduo, no sentido *stricto sensu*, têm grande relevância para a vida econômica das pessoas, principalmente quando da lesão resultarem não apenas danos não patrimoniais, mas também danos patrimoniais, cuja reparação, aliás, pode ser pleiteada nas vias judiciais cumulativamente, conforme orientação do Superior Tribunal de Justiça, Súmula 37.

Os direitos da personalidade são, também, peculiarmente *imprescritíveis*, pois, além de acompanharem seu titular durante toda a sua vida, se perpetuam mesmo após a morte: nos direitos autorais, na proteção do cadáver, na tutela do nome, da honra, etc. Estes direitos continuam a pertencer ao *de cujus* e podem ser defendidos pelos seus parentes (art. 12, parágrafo único, do Código Civil brasileiro); são, assim, os direitos da personalidade projetados para além da morte e protegidos no interesse do *de cujus* – fala-se, então, em direitos *perenes*.

Ao contrário do que ocorre com os bens patrimoniais, móveis e imóveis, os direitos da personalidade não prescrevem; ou seja, não se perdem. Ainda que seu titular não use ou não desfrute concretamente do bem jurídico, os direitos da personalidade não caducam. “Assim, por exemplo, o direito à vida é ‘exercido’ pelo só fato de se viver; da mesma forma que não é necessário que a pessoa se isole ou se esconda, para que possa afirmar que estará ‘exercendo’ o direito à privacidade. O desfrute, o gozo dos direitos da personalidade concretiza-se por meio da proteção pelo ordenamento legal.” (BARRETO, 2009, p. 114-115)

Como destaca Souza (2012, p. 12), “poderá, todavia, prescrever o direito de mover uma demanda judicial, em determinadas hipóteses elencadas por lei. É o caso da injúria, ou ofensa à honra, contemplada pela lei de imprensa, segundo a qual o ofendido terá três meses para propor a ação competente”.

Outra característica dos direitos da personalidade é quanto aos seus efeitos, são eles oponíveis *erga omnes*, ou seja, são direitos *absolutos*. Assim como ocorre com os direitos reais, os direitos da personalidade são direitos absolutos, oponíveis contra todos, indeterminadamente – inclusive contra o Estado. Imputa a todos, pessoas físicas ou jurídicas, uma obrigação de se absterem da prática de qualquer conduta que possa vir a lesar ou ameaçar os direitos da personalidade, nos limites estabelecidos pelas normas e princípios que integram a legislação pátria. Independe de uma pré relação jurídica entre as partes, bastando a

em parte, para depois da morte. Parágrafo único. O ato de disposição pode ser livremente revogado a qualquer tempo”.

verificação de sua lesão por um ou mais indivíduos para o surgimento do direito de reparação dos danos causados (SOUZA, 2012, p. 13).

Com relação às características apresentadas, não existem divergências doutrinárias. Contudo, nota-se certa inquietação, quando se caracterizam os direitos da personalidade como *direitos inatos*. Neste ponto, surgem duas correntes doutrinárias: a naturalista e a positivista.

Para os autores positivistas, que representam uma corrente minoritária, os direitos da personalidade devem ser apenas aqueles que o Estado reconhece como tal e aos quais o Estado dá força jurídica. Do ponto de vista desta corrente, todos os direitos subjetivos derivam do ordenamento jurídico.

Já, Bittar (2008, p. 115), defensor da teoria naturalista, alega que os direitos da personalidade “transcendem o ordenamento jurídico positivo, porque ínsitos na própria natureza do homem, como ente dotado de personalidade. Intimamente ligado ao homem, para sua proteção jurídica, independente de relação imediata com o mundo exterior ou outra pessoa”. Daí falar-se em direitos inatos, pois são direitos que preexistem à norma, restando ao Estado apenas reconhecê-los e tutelá-los.

Para os naturalistas, o reconhecimento destes direitos pelo ordenamento jurídico não precisa ser expresso, sendo suficientes as proteções conferidas pelos princípios gerais de direito, pela importância e essencialidade destes bens.

Souza (2012, p. 2-3) por sua vez, abona este entendimento ao proclamar que:

Restringir os direitos da personalidade à positivação do ordenamento jurídico seria reconhecer direitos que apenas existem se inseridos em textos legais, como ocorre flagrantemente com a vida ou a liberdade, o que seria a representação de um retrocesso da história da ciência do direito.

Das lições de Cortiano Junior (2000, p. 43-45), faz-se notar a postura naturalista do autor:

[...] a ideia de que os direitos subjetivos são poderes exercitáveis apenas quando previstos (ou na medida de sua previsão) no direito objetivo leva – num raciocínio lógico – à necessidade da previsão legal de todos os direitos exercitáveis, incluindo os direitos da personalidade. [...] a pessoa humana é um dado pré-jurídico e, por consequência, a proteção de seu núcleo fundamental (sua personalidade e dignidade) desnecessita de expressa previsão legal. Assim, a noção de pessoa não é construída pelo ordenamento jurídico, mas é recebida.

Em sua maioria, os direitos da personalidade existem a partir do nascimento – ou até mesmo durante a vida intrauterina (nascituro) – e, portanto, poder-se-iam denominar

inatos porque aparecem exigindo apenas um pressuposto, qual seja: a personalidade. Contudo, faz-se mister considerar algumas exceções, como ocorre com o direito autoral, que somente existirá a partir da criação de uma obra ou invenção, não bastando a existência da personalidade. Neste caso, a doutrina cogita de direitos *decorrentes* (derivados ou adquiridos), quando se formam em momento posterior ao nascimento da personalidade do sujeito de direito.

3.1.3 Classificação

Conforme já exposto, os direitos da personalidade não dispõem de um conceito definitivo, que seja aceito pela maioria doutrinária. Assim, os autores têm buscado uma sistematização dos direitos da personalidade, com o escopo de facilitar a identificação destes direitos, reunindo-os sob certos critérios classificatórios.

No objetivo de organizar e identificar os direitos mais importantes do homem, diferentes classificações foram estabelecidas, com a coincidência de certos bens jurídicos e com a divergência de outros. Entretanto, não é possível encerrar a questão dentro de estreitos limites classificatórios.

Frente à natural evolução do Direito, à dinâmica e à generalização deste campo – que possibilitam o surgimento de novos direitos da personalidade – os estudiosos do tema se sensibilizam com a ineficiência de se estabelecer critérios classificatórios fechados. Assim, trabalham com vista à busca de uma sistemática flexível que possa recepcionar novos direitos da personalidade, na medida em que os mesmos surjam, identificando-os e agasalhando-os no direito positivo.

Em razão da ampla variedade de critérios de classificação dos direitos da personalidade apresentados pela doutrina, restringir-se-á este trabalho a alguns deles. Salienta-se, de plano, que as classificações apresentadas não esgotam o rol dos direitos da personalidade, eis que outros existem e muitos virão a ser detectados com a evolução do pensamento jurídico.

O primeiro critério classificatório é o que, seguindo a clássica dicotomia do Direito, distingue os direitos da personalidade em: direitos da personalidade públicos e direitos da personalidade privados.

Os direitos da personalidade públicos, previstos e tutelados pela Declaração Universal dos Direitos do Cidadão, destinam-se à proteção do indivíduo contra atentados praticados pelo Estado, bem como, à tutela da sociedade contra violações cometidas por certos particulares.

Os direitos da personalidade privados, por seu turno, abrangem os direitos intrínsecos ao ser humano, referem-se aos aspectos privados da personalidade e tutelam relações entre particulares.

Existem autores, entretanto, que apontam uma terceira classificação: os direitos da personalidade sociais. Esta classificação abrange certos direitos de categoria social e econômica; surgem do progresso e são originários da evolução de certos direitos da personalidade. Dentre eles os autores enumeram: o direito à saúde, o direito ao trabalho, o direito à informação, o direito ao silêncio, o direito ao lazer, o direito à moradia, e assim, sucessivamente.

Nesse toar, defende Souza (2012, p. 07) que “tais categorias de direito podem e devem ser consideradas como direitos da personalidade, posto que são inconcebíveis a vivência e a dignidade humana sem um trabalho que garanta à pessoa seu sustento econômico e social, ou ainda, sem os direitos à saúde e à moradia”.

Contudo, ressalva Szaniawski (2010, p. 50-51) que muitos civilistas se mantêm na defesa da classificação binária, pois, “como a maioria dos citados direitos constitui direito subjetivo, estes direitos da personalidade intitulados “sociais” poderiam ser enquadrados entre os direitos da personalidade privados ou entre os direitos da personalidade públicos”.

Bittar (2008, p. 109-110), por sua vez, apresenta a classificação defendida por diferentes doutrinadores:

De Cupis especifica e estuda, como da personalidade, os direitos: à vida e à integridade física; às partes separadas do corpo e ao cadáver; à liberdade; à honra e respeito ao resguardo; ao segredo; à identidade pessoal; ao título; ao sinal figurativo; e o direito moral do autor. Castan Tobeñas distribui estes direitos por duas categorias, incluindo: a) dentre os direitos relativos à existência física ou inviolabilidade corporal, os relativos à vida e à integridade física; à disposição do corpo, no todo, em partes separadas e ao cadáver; e, b) dentre os do tipo moral, os referentes à liberdade pessoal; à honra, ao segredo e o direito autoral, em suas manifestações extrapatrimoniais (direito moral do autor). Pontes De Miranda refere-se aos direitos: à vida, à integridade física, à integridade psíquica, à liberdade, à verdade, à igualdade formal (isonomia), à igualdade material, a ter nome e ao nome, à honra e ao direito autoral de personalidade.

Por fim, citando França, Bittar (2008, p. 111-112) afirma que referido autor apresenta uma classificação bastante completa, baseada em quatro critérios, a saber: o da extensão, o da esfera do direito, o dos aspectos fundamentais da personalidade e o do estado. Desse modo, declina em sua obra os critérios mencionados:

Segundo o critério da extensão, apresentado pelo autor, os direitos da personalidade se distinguem em: a) direitos da personalidade em sentido estrito: é o direito geral e único da pessoa sobre si mesma; b) direitos da personalidade em sentido lato:

referentes aos seus diversos aspectos, projeções e prolongamentos.

De acordo com o critério da esfera do direito, os direitos da personalidade se classificam em: a) direito da personalidade público: é a generalidade daqueles definidos nas declarações constitucionais dos direitos dos cidadãos; b) direito da personalidade privado: todos aqueles que dizem respeito aos aspectos privados da personalidade; c) direito da personalidade social: o direito à educação, ao trabalho, ao lazer, ao sossego, etc.

O critério dos aspectos fundamentais da personalidade, considerando a extensão e a densidade de cada um deles, leva as várias subdivisões. a) direito à integridade física, que compreende os direitos:

- à vida: à concepção e à descendência (gene artificial, inseminação artificial, inseminação de proveta, etc.), ao nascimento (aborto), ao leite materno, ao planejamento familiar (limitação de filhos, esterilização masculina, esterilização feminina, pímulas e suas conseqüências) à proteção do menor (pela família, pela sociedade), à alimentação, à habitação, à educação, ao trabalho, ao transporte adequado, à segurança física, ao aspecto físico da estética humana, à proteção médica e hospitalar, ao meio ambiente ecológico, ao sossego, ao lazer, ao desenvolvimento vocacional profissional, ao desenvolvimento vocacional artístico, à liberdade física, ao prolongamento artificial da vida, à reanimação, à velhice digna, relativos ao problema da eutanásia;

- ao corpo vivo: ao espermatozóide e ao óvulo, ao uso do útero para procriação alheia, ao exame médico, à transfusão de sangue, à alienação de sangue, ao transplante, relativos à experiência científica, ao transexualismo, relativo à mudança artificial do sexo, ao débito conjugal, à liberdade física, ao “passe” esportivo;

- direito ao corpo morto: ao sepulcro, à cremação, à utilização científica, relativos ao transplante, ao culto religioso;

b) à integridade intelectual, que engloba os direitos: à liberdade de pensamento, de autor, de inventor, de esportista, de esportista participante de espetáculos públicos;

c) à integridade moral, que compreende os direitos: à liberdade civil, política e religiosa, à segurança moral, à honra, à honorificência, ao recato, à **intimidade**, à imagem, ao aspecto moral da estética humana, ao segredo pessoal, ao segredo doméstico, ao segredo profissional, ao segredo político, ao segredo religioso, à identidade pessoal, à identidade familiar e à identidade social, à identidade sexual, ao nome, ao título, ao pseudônimo, à alcunha;

O critério do estado refere-se ao modo de ser particular das pessoas, subdividido de acordo com suas perspectivas em dois aspectos fundamentais: a) da faixa vital: direitos do nascituro, do menor, do velho, do moribundo, do defunto; b) da invalidez: da personalidade plena, do menor, do velho, do deficiente, do doente, do viciado, do sentenciado, do egresso (grifo nosso).

Em que pese vários autores dedicarem-se à busca de uma classificação satisfatória dos direitos da personalidade, deve-se frisar que o mais importante, neste viés, é estabelecer um critério aberto, uma sistematização flexível.

Estabelecidas tais premissas acerca dos direitos da personalidade, não ficam dúvidas que o direito à intimidade integra esta categoria de direitos, razão pela qual excursionamos agora por uma brevíssimo histórico deste direito.

3.2 ESCORÇO HISTÓRICO

Os autores contemporâneos ainda não chegaram a uma conclusão sobre qual seria a primeira situação concreta em que houve a proteção da intimidade de alguém. Sustenta-se que isso ocorreu em 1858, na França.

Conforme relatos, a atriz Elisa Félix, mais conhecida pelo pseudônimo de Raquel, morreu no apogeu de seu estrelato. Era uma das maiores atrizes da época. A irmã da atriz contratou dois fotógrafos para reproduzirem a imagem de Raquel em seu leito mortuário, mas com a condição de que as fotos não fossem publicadas e nem fossem extraídas cópias. As fotos deveriam pertencer e ser de conhecimento apenas dos familiares.

Posteriormente, uma cópia das fotografias foi empregada pela pintora conhecida por O'Connel para fazer um desenho da atriz. Essa reprodução foi publicada em um semanário sem qualquer autorização dos familiares. Por isso, foi instaurado um processo pela irmã de Raquel contra a pintora junto ao Tribunal Civil do Sena.

No processo, foi discutida a problemática do direito à reprodução de imagens de pessoas célebres já falecidas, argumentando a defesa que elas caíram no domínio público após o falecimento.

O Ministério Público, representado pelo advogado do Imperial Pinard, em seu parecer, contestando a tese defensiva, discorreu que:

Por maior que seja um artista, por mais histórico que seja um bom homem, eles têm sua vida privada distinta da vida pública, seu lugar doméstico separado do palco e do foro. Eles podem querer morrer na obscuridade após ter vivido, ou por ter vivido um triunfo. Têm o direito de ocultar de todos os olhos estas últimas cenas da vida, estas últimas debilidades ou estas últimas grandezas, estas lágrimas de família, estas emoções supremas que somente a eles pertencem. O homem célebre, senhores, tem o direito de morrer oculto; e se a família, após o último suspiro, quer reproduzir seus restos somente para ela, não se pode, em nome da celebridade que sobrevive à morte, tocar essas coisas (SILVA, 2009, p. 20).

A tese apresentada pelo Ministério Público foi acolhida pelo Tribunal, embora este tenha admitido o caráter público da imagem das pessoas célebres. O diferencial dessa decisão foi o fato da oposição da família à exibição das fotografias da morta, ou em seu leito de morte. Entenderam os juízes que os sentimentos da família devem ser respeitados e o direito à intimidade da vida privada é absoluto, podendo a todos ser oposto.

Por outro lado, os Estados Unidos da América são considerados como os precursores da proteção da privacidade. O *right of privacy*, como é conhecido naquele país, originou-se de um trabalho doutrinário desenvolvido por *Warren e Brandeis*. Assim, relata Szaniawski (2010, p. 331):

Como a chamada “imprensa amarela” passou a escrever artigos sobre a vida pessoal e da família de *Warren*, este, juntamente com seu sócio *Brandeis*, escreveram um artigo denominado *The right of privacy*, publicado em 1890. No trabalho apregoavam a necessidade de disciplina específica para a proteção da vida privada, notadamente contra a sua indevida invasão pela imprensa. Colecionaram vários julgados americanos e ingleses sobre o tema, notadamente quanto à invasão da privacidade das pessoas, que entenderam ser uma forma de violação de um direito de propriedade ou um crime de abuso de confiança. Apresentaram, assim, proposta de criação de um novo direito – *The right to be left alone* – o direito de se deixar em paz – originando, deste modo, o *right of privacy*. Essa teoria foi levada pelos autores à Corte Suprema, e acabou originando jurisprudência e leis em diversos Estados americanos.

Finalmente, em 1965, houve o reconhecimento pela Suprema Corte Norte Americana que o direito à privacidade encontra-se implícito na Constituição Federal daquele país. A tutela desse direito abrange o direito de ser protegido contra a indiscrição e investigação de sua vida privada, bem como a divulgação de fatos que a envolvam, e contra a realização e publicação de imagens.

Mas foi com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, ocorrida em Paris em 10 de dezembro de 1948, que a intimidade ganhou status de direito autônomo. O art. 12 desse diploma proíbe as interferências arbitrárias à privacidade das pessoas. Diz a norma: “Ninguém será objeto de interferências arbitrárias em sua vida privada, família, domicílio ou correspondências, nem de ataques à sua honra ou reputação. Toda pessoa tem direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques”.

Do mesmo modo, a Convenção Europeia dos Direitos do Homem, realizada em Roma, no dia 04 de novembro de 1950, preceitua que toda pessoa tem o direito a ver respeitada sua privacidade (art. 8º, I). Reza o dispositivo: “toda pessoa tem o direito ao respeito de sua vida privada e familiar, de seu domicílio e de sua correspondência”.

Na esteira dos tratados internacionais já existentes, o Pacto Internacional das Nações Unidas sobre Direitos Civis e Políticos (Nova Iorque, 16 de dezembro de 1966), contém dispositivo específico que tutela a privacidade das pessoas. Diz o art. 17:

- 1) Ninguém será objeto de interferências arbitrárias ou ilegais em sua vida privada, sua família, seu domicílio ou sua correspondência, nem de atentados ilegais à sua honra e à sua reputação.
- 2) Toda pessoa tem direito à proteção da lei contra as ingerências ou tais atentados, cabendo à lei proteger as pessoas contra essas ingerências ou atentados.

A Convenção Americana dos Direitos do Homem, conhecida como Pacto de São José da Costa Rica, assinada em 22 de novembro de 1969, igualmente consagrou o direito à vida privada no seu art. 11, dispondo que ninguém pode ser objeto de interferência arbitrária

ou abusiva em sua vida privada, sua família, seu lar ou sua correspondência, ou ataques ilegais à sua honra ou reputação, cabendo à lei a proteção contra tais interferências ou ataques.

Assim é descrito o dispositivo:

- 1) Toda pessoa tem o direito ao respeito da sua honra e ao reconhecimento de sua dignidade.
- 2) Ninguém pode ser objeto de ingerências arbitrárias ou abusivas em sua vida privada, em sua família, em seu domicílio ou em sua correspondência, nem de ofensas ilegais à sua honra ou reputação.
- 3) Toda pessoa tem direito à proteção da lei contra tais interferências ou tais ofensas.

Diante o até então exposto, vê-se que com os regramentos internacionais o direito à intimidade foi enquadrado na categoria de direitos humanos. Paulatinamente, após o reconhecimento no direito interno, este direito alçou, com a sua constitucionalização, a categoria de direitos fundamentais.

Contudo, é primordial ressaltar que o direito à intimidade surgiu como consequência do desenvolvimento social, com a passagem de uma sociedade eminentemente ruralista para uma sociedade capitalista, com o crescimento das cidades, desenvolvimento do consumo e, principalmente, da tecnologia.

Desse modo, a intimidade somente passou a ser objeto de reflexão muito recentemente em razão das transformações sociais advindas da revolução industrial e tecnológica, e é em virtude dos avanços tecnológicos que se pode afirmar que as possibilidades de sua afronta são inimagináveis.

Assim Costa Junior (2014, p. 22) se manifesta sobre esta correlação:

O processo de corrosão das fronteiras da intimidade, o devassamento da vida privada, tornou-se mais agudo e inquietante com o advento da era tecnológica. As conquistas desta era destinaram-se a enriquecer a personalidade, ampliando-lhe a capacidade de domínio sobre a natureza, aprofundando o conhecimento, multiplicando e disseminando a riqueza, revelando e promovendo novos rumos de acesso ao conforto. Concretamente, todavia, o que se verifica é que o propósito dos inventores, cientistas, pesquisadores sofre um desvirtuamento quando se converte de ideia beneficente em produto de consumo. A revolução tecnológica, sempre mais acentuadamente, ganha um dinamismo próprio, desprovido de diretrizes morais, conduzido por um “cientificismo” ao qual são estranhas e mesmo desprezíveis quaisquer preocupações éticas, metafísicas, humanísticas. Torna-se cega e desordenada, subtraindo-se ao controle até mesmo dos sábios, que a desencadeiam. O crédito que toda a Humanidade abre à ciência ainda é ilimitado e prenhe de esperanças, mas já não se admite que o ingresso de nossa civilização na era da cibernética total possa operar-se à margem da reflexão crítica. Especialmente quando se sabe hoje que o progresso técnico interfere até mesmo na revolução biológica, modificando o seu curso.

Portanto, as possibilidades de afronta ao direito à intimidade têm sido

proporcionais aos avanços tecnológicos de nossa sociedade. Acrescenta-se a este quadro todas as inovações decorrentes dos avanços do conhecimento informático, das possibilidades advindas da internet, do desenvolvimento cada vez mais assustador dos meios de comunicação, e, como não poderia deixar de ser, as inovações trazidas pelo progresso das ciências biotecnológicas decorrentes dos conhecimentos genéticos, em especial quando se verifica que de uma simples gota de sangue ou de um fio de cabelo se pode extrair informações pessoais de altíssima relevância e que atingem a intimidade do indivíduo e a de seus familiares.

Entretanto, imprescindível se faz, mesmo que por hora de forma breve, ressaltar que o direito à intimidade, de caráter nitidamente individualista, que buscava o isolamento e a tranquilidade, passou por um processo de mutação. O direito à intimidade, no que tange à proteção dos dados pessoais, deixou a sua natureza negativa (ou seja, de proteção do “estar só”) e acolheu uma esfera positiva, na qual o indivíduo tem o controle de suas informações pessoais.

Desse modo, o direito à intimidade não sujeita apenas o indivíduo a uma posição passiva, mas permite que ele assuma “um papel positivo na sua própria comunicação e relacionamento com os demais”, permitindo que a pessoa seja o condutor da construção e consolidação de sua esfera privada (DONEDA, 2006, p. 24).

3.3 ASPECTOS DISTINTIVOS DOS TERMOS

Não há consenso na doutrina se a privacidade, a intimidade e a vida privada são termos sinônimos ou se possuem significados distintos. Há autores que não fazem qualquer diferenciação sobre esses direitos, outros, mormente após a promulgação da Constituição Federal de 1988, enxergam três direitos autônomos e com conceitos distintos.

Para Efig (2002, p. 50-52) o direito à privacidade deve ser considerado gênero do qual o direito à intimidade, bem como o direito à vida privada, à honra e à imagem são espécies. O referido autor parte do entendimento de José Afonso da Silva e ressalta que o direito à privacidade englobaria todos os direitos fundamentais dispostos no inciso X do art. 5º da Constituição Federal.

Portanto, o direito à privacidade se refere a todas as manifestações da esfera íntima, dizendo respeito “a todos aqueles costumes pessoais que cabe somente ao indivíduo a escolha de sua divulgação ou não”, representando “a disposição do cidadão sobre todas as informações a seu respeito” (EFING, 2002, p. 52)

Já o direito à intimidade deve ser considerado somente parcela do direito à privacidade, parcela essa mais interna do ser, referente à sua essência, ao seu âmago, a sua esfera intersubjetiva (EFING, 2002, p. 52).

Outrossim, para o referido autor, a vida privada também deve ser diferenciada em relação aos outros dois termos em razão da própria disposição constitucional que adota as duas expressões – direito à intimidade e à vida privada. Porém, ressalta que a vida privada apresenta duas conotações, uma em sentido amplo, cujo sentido se iguala ao de intimidade, e outra em sentido estrito, sendo que deverá ser este sentido o adotado para conceituar vida privada (EFING, 2003, p. 53).

Sendo assim, para o mencionado autor, citando ainda Silva (apud EFING, 2003, p. 53, grifos do autor), a tutela constitucional da vida privada “abarca o *segredo da vida privada* e a *liberdade da vida privada*, considerando-se que: ‘O segredo da vida privada é condição de expansão da personalidade. Para tanto é indispensável que a pessoa tenha ampla liberdade de realizar sua vida privada, sem perturbação de terceiro’”.

De forma diversa Bittar (2008, p. 106-107) adota as denominações de forma sinonímica. Ressalta que a proteção à privacidade busca a “elisão de qualquer atentado a aspectos particulares ou íntimos da vida da pessoa, em sua consciência, ou em seu circuito próprio, compreendendo-se o seu lar, a sua família e a sua correspondência.” Salienta, ainda, que mesmo podendo haver ofensa à honra quando da ingerência na intimidade da pessoa é imprescindível se examinar tais direitos como autônomos. O mesmo ocorre com relação ao direito ao segredo que, em seu entender, mesmo integrante da esfera íntima do ser, é direito autônomo, com características próprias.⁶³

Carvalho (2003, p. 83-84) adota as expressões direito à intimidade e à vida privada por serem estes os termos empregados pela Constituição de 1988. Ressalta que quaisquer diferenciações entre estes dois termos não apresentam importância na esfera prática, sendo que emprega também a expressão direito à privacidade como gênero do qual aquelas fazem parte. Desse modo, entende que o núcleo do direito à privacidade é “a faculdade concedida ao indivíduo, a todos oponível, de subtrair à intromissão alheia e ao conhecimento de terceiros certos aspectos da sua vida que não deseja participar a estranhos, ou seja, de decidir o que vai desnudar aos outros, de que forma e em que circunstâncias.”

⁶³ O referido autor afirma que “no campo do direito à intimidade são protegidos, dentre outros, os seguintes bens: confidências; informes de ordem pessoal (dados pessoais); recordações pessoais; memórias; diários; relações familiares; lembranças de família; sepultura; vida amorosa, ou conjugal; saúde (física e mental); afeições; entretenimentos; costumes domésticos e atividades negociais, reservadas pela pessoa para si e para seu familiares (ou pequeno circuito de amizade) e, portanto, afastados da curiosidade pública.” (BITTAR, 2008., p. 107-108).

De maneira muito mais complexa Sampaio (1998, p. 273) faz as distinções necessárias entre tais termos. Primeiramente, analisa a matriz etimológica das expressões intimidade e vida privada, posteriormente examina a distinção na linguagem cotidiana e no Direito Comparado e finalmente ressalta a necessidade de se distinguir tais expressões em consonância com o art. 5º, inciso X, da Constituição Federal que expressamente adota ambas de forma a concluir que seriam dois termos diferentes.

Sampaio (1998, p. 274-277), ao analisar tal distinção, propõe conceitos que no seu entender são abertos “a novas interpretações, acréscimos e reduções, acompanhando as intempéries, contingências, mutações, enfim, a própria evolução da história humana”:

O direito geral à vida privada desafia uma compreensão muito mais ampla, assentada na própria ideia de autonomia privada e da noção de livre desenvolvimento da personalidade, sem embargo, contida em certos desdobramentos materializantes como a seguir veremos. [...] Sem pretendermos exaurir todo o conteúdo do direito à vida privada, porém atentos às lições do Direito Comparado, podemos apresentar os seguintes componentes definidores desse conteúdo: liberdade sexual; liberdade da vida familiar; intimidade; além de outros aspectos de intercessão com outros bens ou atributos da personalidade. [...] A intimidade integra a vida privada, porém de uma forma muito mais dinâmica do que comumente apresentada; cuida-se de sua projeção no âmbito das informações pessoais, do relacionamento comunicativo do ser com os demais, enfim, de uma “autodeterminação informativa” ou “informacional”.

Portanto, verifica-se que para o referido autor o âmbito de proteção das informações pessoais está adstrito ao direito à intimidade que nada mais é do que um dos componentes do direito à vida privada.

Analisando os posicionamentos acima descritos se pode considerar perfeitamente aceitável a consideração de que o direito à privacidade é gênero do qual a intimidade e a vida privada são espécies. Da mesma forma, acredita-se correto o entendimento de que a esfera da intimidade é mais interna, mais relacionada ao íntimo do ser humano em relação a esfera da vida privada.

Sendo assim, considera-se necessária a distinção entre tais termos, porém não de forma a diferenciar intimidade e vida privada de acordo com os bens ou valores a serem protegidos (como liberdade sexual, liberdade familiar, âmbito das informações pessoais, etc.), mas sim de acordo com a esfera de proteção. Ou seja, o direito à intimidade se circunscreve a esfera mais íntima, mais restrita, refere-se ao âmago do ser humano, enquanto o direito à vida privada seria uma esfera menos restrita e mais aberta a terceiros, de acordo com as decisões da própria pessoa.

Neste sentido Ferraz (1993, p. 442) afirma que:

A intimidade é o âmbito do exclusivo que alguém reserva para si, sem nenhuma repercussão social, nem mesmo ao alcance da sua vida privada que, por mais isolada que seja, é sempre um viver entre os outros (na família, no trabalho, no lazer comum). Não há um conceito absoluto de intimidade, embora se possa dizer que o seu atributo básico é o estar só, não exclui o segredo e a autonomia. Nestes termos, é possível identificá-la: o diário íntimo, o segredo sob juramento, as próprias convicções, as situações indevassáveis de pudor pessoal, o segredo íntimo cuja mínima publicidade constrange. [...] Já a vida privada envolve a proteção de formas exclusivas *de convivência*. Trata-se de situações em que a comunicação é inevitável (em termos de relação de alguém com alguém que, entre si, trocam mensagens) das quais, em princípio, são excluídos terceiros. Seu atributo máximo é o segredo, embora inclua também a autonomia e, eventualmente, o estar-só com os seus. Terceiro é, por definição, o que não participa, que não troca mensagens, que está interessado em outras coisas. Numa forma abstrata, o terceiro compõe a sociedade, dentro da qual a vida privada se desenvolve, mas que com esta não se confunde (cf. Luhmann). A vida privada pode envolver, pois, situações de opção pessoal (como a escolha do regime de bens no casamento), mas que, em certos momentos, podem requerer a comunicação a terceiros (na aquisição, por exemplo, de um imóvel). Por aí ela difere da intimidade, que não experimenta esta forma de repercussão.

Destarte, a proteção das informações pessoais (direito à autodeterminação informacional ou informativa) nada mais é do que um dos aspectos do direito à intimidade, “sob o pressuposto de que a pessoa não precisa nem deve compartilhar com terceiros algumas informações pessoais, sendo legítimo que fiquem restritas a um pequeno número de pessoas (familiares, amigos íntimos) ou, em alguns casos, somente ao próprio titular” (BESSA, 2003, p. 193). Tais circunstâncias demonstram que a proteção dos dados pessoais tanto se circunscreve à esfera da vida privada como da intimidade.

Necessário se faz ressaltar, em consonância com Sampaio (1998, p. 274), que também se entende que o conceito e a amplitude de tais termos estão em constante mutação de acordo com os padrões da própria sociedade em um determinado contexto histórico. Por óbvio, tais expressões não têm uma extensão definida e o seu alcance deve depender da situação positivamente submetida à apreciação judicial (REINALDO FILHO, 2002, p. 36).

Cumprido transcrever as considerações de Dotti (1988, p. 137) a respeito da dificuldade de se estabelecer um conceito do direito à privacidade diante daquela permanente mutação já referida:

A mobilidade e a extensão do bem jurídico protegido, ou seja, a liberdade através do isolamento, não permitem e nem recomendam a formulação de um conceito definitivo, mesmo porque não é possível estabelecer os limites físicos e espirituais dos ambientes da privacidade. Além disso, por não constituir um direito absoluto, o *right of privacy* está submetido a exceções resultantes do interesse público e particular.

Portanto, constatou-se a grande dificuldade de se estabelecer um conceito ou

conceitos rígidos dos direitos à privacidade, à intimidade e à vida privada. Forçoso se reconhecer que o estabelecimento destes conceitos, bem como dos limites que separam tais institutos dependerá da análise no caso concreto, ou seja, caberá à jurisprudência, caso a caso, tal função.

Seguindo tal orientação Arenhart (2000, p. 52-53) ensina:

Portanto, conclui-se que, em termos do direito à vida privada, nenhuma definição é melhor que aquela que pode ser outorgada pela jurisprudência, e para o caso concreto. Somente ela é que pode, diante do caso concreto, determinar se certa situação está ou não tutelada pela proteção da vida privada. A noção inicialmente trazida é importante, porque traz os limites mínimos para a existência do direito, mas a refinação da definição somente pode ser trazida pela capacidade humana, diante do caso concreto.

E conclui, finalmente, que é somente através do trabalho da jurisprudência que se poderá “oferecer tutela integral ao direito à vida privada, como componente dos direitos da personalidade” (ARENHART, 2000, p. 53).

3.4 A PROPORCIONALIDADE COMO LIMITE À INGERÊNCIA NA INTIMIDADE

Já é entendimento pacífico de que não existem direitos absolutos, intocáveis. Todo direito, por mais importante que seja, deve conviver harmonicamente com outros direitos. O direito à intimidade é inegavelmente importante para a vida em sociedade. Sem ele a própria personalidade das pessoas estaria em perigo, eis que de conhecimento público e sem possibilidade de proteção. Todas as pessoas possuem o direito de proteger seus maiores segredos, ou seja, de uma esfera reservada e afastada do conhecimento alheio. No entanto, cabe ao direito tutelar não apenas o direito à intimidade, mas também outros direitos tão ou mais importantes que esses.

Embora não previsto expressamente no ordenamento jurídico brasileiro, há um princípio de índole constitucional, que decorre de uma interpretação sistemática de normas constitucionais, que permite o sacrifício de um direito ou garantia constitucional em prol de outro direito ou garantia constitucional. Nesse contexto, o princípio da proporcionalidade tem sido aceito como instrumento de solução para o conflito de normas constitucionais.

O princípio da proporcionalidade desdobra-se em três subpostulados: o da necessidade, ou exigibilidade, o da adequação e o da proporcionalidade em sentido estrito. O meio a ser empregado será necessário quando não houver outro menos lesivo a direitos fundamentais. Será adequado quando com seu auxílio é possível a obtenção do resultado

almejado. Por fim, com a ponderação dos valores em confronto e havendo adequação e exigibilidade dos meios a serem empregados, será possível o sacrifício de um direito ou garantia constitucional em prol de outro de igual ou superior valia.

Conforme Silva (2009, p. 73),

Pelo princípio da proporcionalidade as normas constitucionais estão articuladas em um sistema. Há valores constitucionais que se sobrepõem a outros em matéria de importância. O direito à vida é o mais importante e, mesmo assim, pode ser sacrificado em casos expressamente previstos em lei, como ocorre com a legítima defesa e o estado de necessidade, por exemplo.

A esse respeito, também nos ensina Barroso (2013, p. 168):

O princípio da razoabilidade ou da proporcionalidade, termos aqui empregados de modo fungível, não está expresso na Constituição, mas tem seu fundamento nas ideias de devido processo legal substantivo e na de justiça. Trata-se de um valioso instrumento de proteção dos direitos fundamentais e do interesse público, por permitir o controle da discricionariedade dos atos do Poder Público e por funcionar como a medida com que uma norma deve ser interpretada no caso concreto para a melhor realização do fim constitucional nela embutido ou decorrente do sistema. Em resumo sumário, o princípio da razoabilidade permite ao Judiciário invalidar atos legislativos ou administrativos quando: a) não haja adequação entre o fim perseguido e o instrumento empregado (adequação); b) a medida não seja exigível ou necessária, havendo meio alternativo menos gravoso para chegar ao mesmo resultado (necessidade/vedação do excesso); c) não haja proporcionalidade em sentido estrito, ou seja, o que se perde com a medida é de maior relevo do que aquilo que se ganha (proporcionalidade em sentido estrito). O princípio pode operar, também, no sentido de permitir que o juiz gradue o peso da norma, em uma determinada incidência, de modo a não permitir que ela produza um resultado indesejado pelo sistema, assim fazendo a justiça do caso concreto.

Nessa esteira, fácil perceber que a Constituição Federal preserva vários direitos e garantias fundamentais, mas também permite sua violação em casos nela expressamente previstos, desde que respeitados certos parâmetros, quando houver interesse público relevante. É possível, mediante fundamentada decisão judicial, a busca e apreensão domiciliar, a interceptação das comunicações telefônicas e de telemática, e a requisição de documentos que contenham dados sigilosos, sempre visando à preservação de outros interesses tão ou mais importantes do que a intimidade do indivíduo.

No entanto, no capítulo seguinte, ficará evidente que a submissão obrigatória a extração de material genético para fins criminais, nenhuma proporcionalidade possui, na medida em que a ofensa legal vai além da violação ao princípio da intimidade.

4. COLETA OBRIGATÓRIA DE MATERIAL GENÉTICO PARA FINS CRIMINAIS COMO INSTRUMENTO DE VIOLAÇÃO AO DIREITO À INTIMIDADE

4.1 AS INTERVENÇÕES CORPORAIS E A CONSTITUIÇÃO

Inegavelmente, a Constituição brasileira foi extremamente cuidadosa em proteger não só a esfera corporal do réu⁶⁴, mas, também, sua intimidade, em sentido geral⁶⁵.

Estes dispositivos configuram a preocupação do constituinte de 1988 e do legislador posterior a 1988 com a incolumidade física do acusado, possivelmente bastante influenciados pela memória relativamente recente, em termos históricos, do que ocorreu durante a ditadura militar que se estendeu de 1964 a 1985, em que a tortura política banalizou-se e acabou alastrando-se por toda a teia do aparelho policial do Estado.

Este conjunto de proteção visa a coibir abusos nas denominadas intervenções corporais, com finalidade de obtenção de prova em processo penal. Assim, segundo Serrano (1990, p. 285-305),

intervenções corporais são medidas de investigação que se realizam sobre o corpo das pessoas, sem necessidade de obter seu consentimento, e por meio da coação direta, se necessário, com o fim de descobrir circunstâncias fáticas que sejam do interesse para o processo, em relação às condições ou ao estado físico ou psíquico do sujeito, ou com o fim de encontrar objetos nele escondidos. Consistem, por exemplo, na extração de sangue para realização de exame de pareamento cromossômico (DNA), na extração de sangue ou na exalação de ar (etilômetro ou bafômetro) para verificação do nível de álcool no organismo, na coleta de urina, na extração de substâncias contidas debaixo das unhas dos suspeitos (finger scrapings), em cirurgias no próprio corpo da pessoa suspeita, na coleta de impressões digitais, no exame em cavidades do corpo (ânus, vagina), e que remontam ao direito à intimidade, consagrado no inciso X, do artigo 5º, da Constituição.

Há uma distinção entre intervenções corporais e registros corporais, elaborada na Alemanha, pela qual as intervenções são realizadas no corpo mesmo e os registros o são na superfície do corpo, incluindo as cavidades naturais do corpo humano. A doutrina, porém, não tem prestado maior atenção à diferença sob o argumento de que o tratamento legislativo é idêntico para ambas as situações.

De acordo com a doutrina e a jurisprudência brasileira, majoritárias, a extração

⁶⁴ Constituição Federal, art. 5º, inciso III – ninguém será submetido à tortura nem a tratamento desumano ou degradante; art. 5º, inciso LXIII – o preso será informado de seus direitos, entre os quais o de permanecer calado, sendo-lhe assegurada a assistência da família e de advogado. Além disso, a proteção à pessoa do condenado ou do preso é completada pelos incisos XLVII e XLIX.

⁶⁵ Constituição Federal, art. 5º, inciso X – são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito à indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação.

coercitiva de sangue ou de parte não destacada do corpo humano (cabelo, por exemplo) para exame de DNA não tem sido admitida no ordenamento brasileiro, pois violaria o princípio que veda a autoincriminação. A coleta de ar ou de sangue para exame de dosagem alcoólica, do mesmo modo, não poderia ser feita coercitivamente, tais como as cirurgias na pessoa do suspeito para apreensão de objetos ou para a prova do crime. Por sua vez, o art. 15⁶⁶ do Código Civil, dispositivo que produz efeito também no processo penal, as proíbe quando houver risco de morte. Assim, as cirurgias não poderiam ser feitas coercitivamente.

Ainda que não se insiram no conceito de intervenções corporais, a coleta coercitiva de padrões grafotécnicos e vocais do acusado também tem sido considerada inadmissível pela jurisprudência brasileira. Do mesmo modo, o de reconhecimento de pessoa e a reconstituição do crime só poderiam ser procedidas com a anuência do acusado.

Nesse estágio, cumpre, agora, investigar se essa proteção do corpo humano do acusado visa apenas a tutelar o corpo em si ou outra qualquer entidade não corporal (entidade espiritual ou almática ou psíquica ou moral), ou se a entidade corporal objeto de proteção o é somente quando outro valor constitucional a ela se associa, como o princípio da dignidade, a intimidade, o pudor, etc.

Para tal empreitada, porém, convém examinar, ainda que sucintamente, a origem da dicotomia que se estabeleceu entre a entidade corporal e a não corporal ao longo da evolução da humanidade.

4.2 A SEPARAÇÃO DAS ENTIDADES CORPORAL E NÃO CORPORAL NA EVOLUÇÃO DA HUMANIDADE

Fazendo abstração da filosofia do mundo oriental, a filosofia grega é a primeira a ocupar-se com o ser humano, em sua dupla essência: corpo e alma.

A partir do século V a.C., com os sofistas, a filosofia grega se volta para o homem em si mesmo. O tema do homem também ganhou grande impulso com a filosofia de Sócrates, na virada do século V para IV a.C.. Mas foi Platão quem construiu uma nítida separação entre o corpo e a alma.

A sua doutrina das ideias seria uma forma de conciliar duas tradições filosóficas em choque: a da permanência do ser e a da mutabilidade das coisas, do que resultaria sua afirmação de que existem essências eternas e imutáveis, ao lado das coisas mutáveis

⁶⁶ “Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento ou a intervenção cirúrgica.

(TANNERY, 2004, p. 31 e 39).

É no diálogo Fedro que Platão explicita a sua ideia da origem das almas, numa parábola atribuída a Sócrates⁶⁷. Desdobrando-a, chega à origem das almas⁶⁸. É, portanto, de origem platônica a noção do corpo humano como receptáculo das máculas da vida mundana. Platão (2004, p. 87) diz que, antes da queda da alma, “não tínhamos mácula nem tampouco contato com esse sepulcro que é o nosso corpo ao qual estamos ligados como a ostra à sua concha”.

Assim, a filosofia clássica inaugura uma dicotomia razoavelmente bem estruturada entre a vida corporal e a vida alimática, fazendo recair na primeira as mazelas e os defeitos da vida mundana.

Essa tradição platônica prosseguiu na Idade Média e foi apropriada pelo Cristianismo, especialmente pela obra de Santo Agostinho. Para construir sua fundamentação sobre a existência da alma, Santo Agostinho recorreu a Platão e sua doutrina das ideias, afirmando que a alma teria transcendência hierárquica em relação ao corpo e, portanto, o corpo não poderia influenciar a alma.

Interessante notar que ao se apropriar da divisão da natureza humana entre corpo e alma, o Cristianismo também fez incidir no primeiro as tentações de realização do pecado, bem como o sumo mal.

Com esses raciocínios, Santo Agostinho logrou promover a incorporação da filosofia clássica grega ao Cristianismo, dando-lhe um substrato filosófico e uma concepção teocêntrica da vida e da ciência. Também a noção de alma, originada da ideia platônica, assumiu um caráter teocêntrico e sagrado que permite sustentar a intangibilidade da alma.

As ideias cristãs, no entanto, foram capazes de legitimar uma das maiores atrocidades cometidas na História, com a Santa Inquisição, em que se justificou plenamente o massacre de muçulmanos e o uso de métodos cruéis de obtenção de prova, bem como a utilização de penas crudelíssimas. Para a salvação da alma, o corpo foi submetido a

⁶⁷ “A alma pode ser comparada com uma força natural e ativa, constituída de um carro puxado por uma parelha alada e conduzido por um cocheiro [...]. O cocheiro que nos governa rege uma parelha na qual um dos cavalos é belo e bom, de boa raça, enquanto que o outro é de raça ruim e de natureza arrevesada” (PLATÃO, 2004, p. 82).

⁶⁸ “A alma universal rege a matéria inanimada e manifesta-se no universo de múltiplas formas. Quando é perfeita e acabada, paira nas esferas e governa a ordem do cosmos [...]. As almas daqueles que chamamos imortais, logo que atingem a abóbada celeste aí se mantêm [...]. A sorte das outras almas é, porém esta: Elas tudo fazem para seguir os deuses, seu condutor ergue a cabeça para a região exterior e se deixam levar com a rotação. Mas, perturbadas pelos corcéis do carro, apenas vislumbram as realidades [...]. Todas, após os esforços inúteis, não conseguindo se elevar até a contemplação do Ser Absoluto, caem, e a sua queda as condena à simples Opinião [...]. É uma lei de Adrastea: toda a alma que segue um deus contempla algumas das Verdades; fica isenta de todos os males até nova viagem. Mas, quando não pode seguir os deuses, quando devido a um erro funesto ela se

sofrimentos jamais concebidos pela espécie humana. Tais métodos contaminaram o processo judicial, legitimando o surgimento do processo inquisitivo, em que era admissível toda a sorte de tortura para a obtenção da confissão do acusado.

Essa concepção dicotômica entre corpo e alma, perpetuada pelo Cristianismo até nossos dias, recebeu novos contornos e uma pretensão de imunidade nos movimentos filosóficos⁶⁹ que se seguiram. Nesse ambiente, a centralidade do conceito de liberdade resulta inegável e a obra de Kant assume uma importância fundamental, pois é ela que vai fundar os princípios da Idade Moderna, dos Estados e dos ordenamentos jurídicos dos países europeus.

Para o ponto que interessa, Kant (2003, 246) faz uma distinção entre os fenômenos e os nômenos. “Fenômenos são representações das coisas, como elas se apresentam para nossos sentidos. Os nômenos são as coisas em si. A razão especulativa – o conhecimento humano – não tem como apreender os nômenos, só os fenômenos. Só a liberdade permite conhecer os nômenos”.

O homem é fenômeno e nômeno ao mesmo tempo. Enquanto fenômeno, obedece à lei causal, da natureza. Enquanto nômeno, não se submete à lei causal, mas a uma causalidade livre, uma liberdade ou autonomia da vontade (liberdade transcendental – transcende à lei causal).

Essa liberdade de vontade que transcende a lei causal só é verdadeiramente livre se associada à lei moral, que a afasta dos jugos das próprias inclinações humanas (deves, logo podes). Essa liberdade de jugo interno constitui a liberdade interior ou liberdade psicológica (liberdade prática), segundo Peláez (2005, p. 105). Desse modo, o dever não se assentaria em sentimentos, mas somente na relação de seres racionais entre si, em que a vontade humana tem de ser considerada como fundadora de uma lei universal. Uma vontade livre seria um absurdo. Mas vontade livre, dirigida a uma lei universal, “e vontade submetida a leis morais são uma e mesma coisa” (KANT, 2003, p. 243).

A liberdade prática, assim, representa a imunidade da vontade frente aos jugos internos, que é conquistada pela submissão à lei moral, que é um dado pré-existente, um imperativo categórico, que é explicado, por Kant (2003, p. 218-219) como:

aquele que nos representasse uma ação como objetivamente necessária por si

enche de alimento impuro, de vício e esquecimento, torna-se pesada e precipita-se sem asas ao solo.” (PLATÃO, 2004, p. 82-86).

⁶⁹ Era preciso renunciar a Deus e faz-se isso substituindo-o pela razão como centro das preocupações e como a fonte do conhecimento. Mergulha-se no humanismo, na metafísica (século XVII), no empirismo (séculos XVI e XVII) e, apropriando-se das concepções empiristas, surge, no século XVIII, o iluminismo, dedicando-se mais às questões do conhecimento do que à metafísica. Deus é definitivamente substituído pela razão humana e pela natureza.

mesma, sem relação com qualquer outra finalidade. O imperativo categórico ligado ao cumprimento de um dever consistiria em agir apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal.

Mas, para que o homem se torne sujeito moral pleno, à liberdade prática deve se associar uma liberdade externa, que consiste na imunidade frente aos obstáculos empíricos de todo o tipo de conduta que possa entorpecer a implementação de suas decisões, a preservação de um reduto inviolável de autonomia individual e de privacidade, e que caracteriza a liberdade jurídica. Nela, o homem só pode ser submetido a restrições para se ajustar às demais vontades dos outros.

Nesse ponto, entram em cena as concepções de Direito e de Estado, de Kant. Enquanto a lei moral é um problema individual, o Direito e o Estado só devem se preocupar com a viabilidade da vida social e com a proteção de uma esfera de liberdade dos homens. O Direito e o Estado não têm a missão de melhorar os homens, nem o de prover o bem estar dos cidadãos, mas somente a de assegurar o seu convívio e os seus interesses privados, até porque muitas das características consideradas nocivas do ser humano – como o egoísmo e a ambição – são indispensáveis ao progresso social, cultural e técnico da sociedade. O antagonismo individual é fonte de progresso. O Direito e o Estado, assim, não podem ter funções sociais ou morais.

As ideias de Kant serviram de trunfo para a implementação dos direitos fundamentais de primeira geração, mas foram usadas, também, para a perpetuação das desigualdades na sociedade liberal-burguesa, justificando a omissão dos Estados em promover igualdade social e econômica.

Não há dúvida, porém, que os ideais liberal-iluministas vieram romper com a brutalização imperante das relações de poder, reivindicando métodos probatórios e penas proporcionais, bem como a abolição de todo o tipo de crueldade no processo. Passou-se a reconhecer que o ser humano tem uma dimensão de dignidade e em nome dela deve ser respeitado em sua individualidade. O respeito à individualidade liberal-iluminista permitiu recompor as dimensões do corpo e da alma numa única, portadora de uma pretensão de proteção por parte do Estado e também contra o Estado, em nome da dignidade humana.

O individualismo iluminista foi contestado pela doutrina marxista⁷⁰, que também

⁷⁰ A filosofia marxista surge na Alemanha do século XIX no contexto do idealismo alemão e após a expulsão das tropas de Napoleão, que tinham invadido a Alemanha em 1806. O grande filósofo do idealismo alemão era Kant para quem o conhecimento humano é produto da experiência e das ideias a priori. Mas Kant distinguia os fenômenos dos nômenos, sendo que somente os primeiros poderiam ser apreendidos e explicados pelo conhecimento. Já os segundos – aos quais correspondiam às essências das coisas – não podiam ser atingidos pelo conhecimento humano, porque integrariam o mundo das ideias, um mundo universal e estático. Hegel parte do

negava a existência de uma alma. Com base em estudos de Pavlov, sobre a atividade superior do sistema nervoso, sustentava-se que a consciência depende da matéria. Para Marx, “a produção de ideias, de representação e de consciência estão ligadas à atividade material, constituindo a linguagem da vida real dos homens” (CAMPO, 2011, p. 60).

Nesse sentido, explica Campos (2011, p. 60),

a consciência social – conjunto de ideias, de representações, de valores morais e religiosos etc., nada mais é do que o reflexo das condições de vida material da sociedade. É justamente essa consciência social que vai moldar as consciências individuais. Para o materialismo dialético, o primordial é a vida material, secundário é a consciência.

Para Marx, o ideal nada mais é que o material, transposto e traduzido na cabeça do homem. O homem nada mais seria que o reflexo da realidade objetiva. Por outro lado, a doutrina marxista pregava a desnecessidade tanto da Moral, como do Direito e do Estado, na medida da implantação do comunismo. Consequentemente, a ideia de justiça também não teria sentido, só se justificando numa relação de troca, característico da sociedade capitalista (PASUKANIS, 2009, p. 137-138).

Uma nota essencial do Direito Penal de matriz marxista, pela qual se extrai a desconsideração com a individualidade da pessoa, é a pretendida abolição da culpabilidade como critério de determinação da responsabilidade penal. Transitou-se, assim, para a abolição da tipicidade técnica, para um critério de responsabilidade da sociedade e para a substituição da pena por medidas terapêuticas para recuperar o delinquente.

Em que pese o combate às distorções geradas pelo individualismo liberal burguês, os Estados marxistas, por seu turno, propiciaram outras tantas distorções, sendo, talvez, a mais grave a despreocupação com uma dimensão individual do ser humano.

Portanto, é inegável reconhecer que foi a sociedade burguesa, de matriz liberal, que melhor equilibrou as esferas pública e privada. Nesse sentido, assinala Saldanha (2000, p. 26-27):

a burguesia liberal não só ampliou as estruturas econômicas, como consagrou a noção de ordem pública e entronizou a praça como lugar de decisões históricas. Os

idealismo, mas sustenta que, embora a consciência humana seja manifestação do espírito, esse espírito é absoluto, universal, produto de um espírito superior, que existe fora do mundo material, num mundo transcendente. E revoluciona a filosofia daquele tempo ao afirmar que esse mundo é dialético, ou seja, está num contínuo processo de transformação. Após a morte de Hegel, duas correntes de discípulos se formam: os de direita e os de esquerda. Marx se situa entre os segundos. Aproveita a tese da dialética do mundo, mas, aproveitando-se das ideias materialistas de Feuerbach, passa a sustentar que essa dialética é materialista e, não, idealista objetiva (de um espírito absoluto), rompendo, assim, com Hegel. Mas enquanto Feuerbach caminha para um materialismo psicológico ou fisiologista, Marx dele se distancia, pregando que é a vida real dos homens que produz todas as demais manifestações da vida, fornecendo as bases teóricas para o materialismo dialético, que fundamentou a filosofia marxista (MARÍAS, 2004, p. 347/361).

regimes totalitários sempre se mostraram hostis à vida privada, chegando a suprimi-la ou ao menos a restringi-la. O anarquismo pregava a eliminação do público e o socialismo se inclinava a fazer preponderar o social. Foi o liberalismo que melhor equilibrou o público e o privado e que melhor preservou as melhores configurações de cada um destes lados.

Sob essa perspectiva, veremos, no item seguinte, que a configuração liberal é a que melhor protegeu a unidade do ser humano e a que melhor respeitou o mais recôndito de sua natureza.

4.3 A NATUREZA INSTINTIVA DA LIBERDADE E A RESTRIÇÃO INERENTE À CIVILIZAÇÃO

A liberdade humana é ontológica; ela funda o Estado e o Direito; não é fundada por eles. A trajetória liberalizante do ser humano, imprimida pela revolução liberal burguesa, encontra fundamentação no mais profundo da natureza humana e é convincentemente explicada pela psicanálise.

Segundo Freud (2006, p. 70), o propósito da vida é a obtenção da felicidade, regida pelo princípio do prazer. Mas a natureza humana e as condições de sua existência, por si sós, já fornecem os motivos eficientes da infelicidade, contra a qual lutam os homens. O sofrimento inerente à existência nos ameaça a partir de três direções: o nosso próprio corpo, fadado à decadência; os fenômenos naturais do mundo exterior e os relacionamentos sociais.

As duas primeiras ameaças são de ordem natural. A terceira é da ordem humana. Para lidar com a ameaça dos fenômenos naturais, foi preciso unir os homens para submeter a natureza aos interesses da comunidade. Ao fundar-se a união, primeiro de famílias, depois de tribos, povos e nações, instituíram-se os relacionamentos sociais entre os homens, com as suas diferentes visões do mundo. A civilização foi, desse modo, a primeira tentativa de regular os relacionamentos sociais:

Se essa tentativa não fosse feita, os relacionamentos ficariam sujeitos à vontade arbitrária do indivíduo, o que equivale a dizer que o homem fisicamente mais forte decidiria a respeito deles no sentido de seus próprios interesses e impulsos instintivos [...] A vida humana em comum só se torna possível quando se reúnem uma maioria mais forte do que qualquer indivíduo isolado e que permanece unida contra todos os indivíduos isolados (FREUD, 2006, p. 101).

Além das ameaças decorrentes das duas causas naturais (o corpo e a natureza), a ordem social instituída para regular a terceira das causas – os relacionamentos sociais – ela própria já é uma causa de sofrimento, na medida em que inibe os instintos naturais de prazer,

fontes de felicidade, gerando, também ela, fontes de desprazer pela liberdade perdida. O impulso de liberdade volta-se contra a civilização, reivindicando diversos âmbitos de liberdade, ainda que contra a vontade geral do grupo (FREUD, 2006, p. 102).

A civilização, assim, é construída sobre uma renúncia ao instinto do prazer e sobre o reconhecimento de não satisfação de instintos poderosos. Consequentemente, o natural instinto agressivo do homem se opõe a esse programa de civilização.

Freud (2006, p. 93) conclui que, daquelas três fontes de desprazer, a fonte social do sofrimento não é admitida de modo algum e somos levados a crer que “nossa civilização é em grande parte responsável pela nossa desgraça”.

A tensão é permanente entre o instinto natural de liberdade, que segue o princípio do prazer, e a civilização criada pelos mesmos homens para limitar a liberdade de todos em prol da segurança e para submeter os fenômenos naturais. A civilização, assim, contém o germe da restrição da liberdade.

O programa liberal-burguês, porém, foi o que melhor compreendeu a natureza humana e seu instinto de prazer, de obtenção de felicidade e de um âmbito o mais amplo possível de liberdade. Isso justifica, pelo menos na cultura ocidental, o seu arraigamento social, bem como revela a grande dificuldade de adaptação dos seres humanos a um programa de cunho marxista, socialista ou comunista.

Mas, como não podia deixar de ser, o ideal liberal e o sistema capitalista decorrente criaram também seus sofisticados mecanismos de restrição da liberdade e de opressão. Weil (2001, p. 11), mordaz crítica do regime capitalista, cuja obra preocupou-se basicamente em determinar as causas da opressão política e social e em lutar contra ela, lamentou: “Poupemo-nos as desilusões daqueles que, tendo lutado por Liberdade, Igualdade, Fraternidade, descobriram um belo dia ter obtido, como dizia Marx, Infantaria, Cavalaria e Artilharia”. Assim, propondo uma revisão do marxismo e criticando Marx e a Revolução Russa, a filósofa francesa empunha a bandeira da liberdade, mas a toma de uma maneira original, centrando-a na capacidade de pensar e de agir do ser humano. Em um primeiro momento, dirige suas considerações para uma espécie de liberdade interna:

Existe uma concepção bem diferente, que é uma concepção heroica que é aquela do senso comum. A verdadeira liberdade não se define por uma relação entre desejo e a satisfação, mas por uma relação entre o pensamento e a ação; seria completamente livre o homem cujas ações procedessem todas de um julgamento prévio concernindo ao fim que ele se propõe e ao encadeamento dos meios próprios para levar a esse fim. Pouco importa que as ações em si mesmas sejam leves ou dolorosas, e pouco importa que sejam coroadas de sucesso; a dor e o fracasso podem tornar o homem infeliz, mas não podem humilhá-lo enquanto é ele mesmo que dispõe de sua própria faculdade de agir. E dispor de suas próprias ações não significa de modo algum agir

arbitrariamente; as ações arbitrárias não procedem de nenhum julgamento, e não podem, para falar propriamente, ser chamadas de livres [...]. O homem vivo não pode em nenhum caso deixar de estar oprimido de todos os lados por uma necessidade absolutamente inflexível; mas, como ele pensa, tem a escolha entre ceder cegamente ao agulhão pelo qual ela o impele do exterior, ou se conformar à representação que dela ele forja para si; e é nisso que consiste a oposição entre servidão e liberdade (WEIL, 2001, p. 109-110).

A liberdade consistiria, em suma, na capacidade de representar a necessidade e dispor de suas faculdades para a ação que projetou para superá-las, importando menos o atingimento do fim colimado. Essa noção tem por base um pensamento responsável na direção da representação da sociedade que se quer criar. Basta-lhe a lucidez do ato heroico.

Mas, reconhece, essa liberdade não passa de um ideal, no modelo de sociedade então vigente naqueles tempos, complexa e dominada por um regime capitalista inumano. Aperfeiçoando modelo proposto, pensou um outro - mais à moda Rousseau, mas sem alusão ao Estado - que também considerou absolutamente utópico, em que cada indivíduo se governasse a si próprio e, a partir daí, teria condições de controlar o conjunto da vida coletiva, cujo interesse de preservação seria suficiente para apagar as rivalidades individuais. Esse modelo de liberdade já é pensado de maneira relacional, ou seja, em relação ao restante do grupamento social, a partir do autocontrole e da vontade geral na coordenação de esforços dos outros membros da vida coletiva.

Embora esse segundo modelo seja também reconhecido como utópico pela autora, enfim, o que ela defende é que a diminuição da opressão política e social só será conseguida na medida em que cada um seja capaz de pensar e de agir em prol da coletividade, o que ampliará o espaço de liberdade de cada qual. Desse modo, concluiu:

A concepção puramente negativa de um enfraquecimento da opressão social não pode, por si mesma, dar um objetivo às pessoas de boa vontade. É indispensável fazer-se ao menos uma representação vaga da civilização à qual se deseja que a humanidade chegue; e pouco importa se essa representação se aproxima mais de um simples devaneio do que de verdadeiro pensamento. (WEIL, 2001, p. 129-130).

Ainda que proponha, ao final de seu trabalho, uma reação contra a subordinação do indivíduo à coletividade, ainda que defenda a liberdade contra a opressão, é inegável que seu pensamento – admitido como ficcional, mas que deve ser buscado como ponto de referência – revela a necessidade de um compromisso social, de concessão clara de um âmbito de liberdade em prol do grupo social. A diferença é que este grupo social é constituído por homens que pensam e agem e que decidem se constituir como grupo social.

De qualquer modo, seria a razão pensante de cada homem a instituidora da ordem

social. Está implícita a ideia de responsabilidade de cada homem por outrem e pela sociedade e, com isso, se estaria limitando todas as formas de opressão que viessem do exterior. As restrições provindas do interior de cada homem, numa antropologia de deveres, tornariam desnecessárias quaisquer restrições externas.

Em que pese a anunciada utopia, é também inegável reconhecer um ponto de afinidade com o pensamento freudiano, nesse voltar-se para si, para estabelecer um programa de ação individual que se imponha autolimites: “A ética é um esforço para alcançar através de uma ordem do superego algo até agora não alcançável por qualquer outra atividade cultural”⁷¹.

É o princípio da realidade que nos capacita a enfrentar as fontes do desprazer, quando o ego se separa do mundo externo, que não pode dominar. É preciso uma certa conformação à representação do que sejam as verdadeiras necessidades. Não é possível dominar tudo. Não é possível ter tudo. Não é possível ter todas as liberdades. É preciso ceder alguma coisa para que a civilização sobreviva e cumpra a missão para a qual foi designada por um, também, impulso natural dos homens.

Essa construção de uma liberdade responsável está a um passo da concepção kantiana de uma lei moral e do seu imperativo categórico, explicitado, como acima foi feito, como “aquele que nos representasse uma ação como objetivamente necessária por si mesma, sem relação com qualquer outra finalidade” e que recomendaria agir “apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal” (KANT, 2003, p. 218-219).

Como se vê, a própria concepção que fundamentou a reivindicação de um espaço amplo de liberdade, contém, na origem, uma recomendação para que essa mesma liberdade não seja absoluta, para que seja imune a vontades desenfreadas e que seja exercida como uma lei universal, no sentido de lei geral, aproveitável para todos, embora sem a intromissão do Estado e do Direito, na concepção kantiana.

Para que uma concepção responsável da liberdade possa ser eficiente, contudo, é preciso que ela seja devidamente legitimada numa ética. E aqui reside o grave problema dos tempos atuais. Assim, conforme anota Kehl (2005, p. 80),

estamos passando por uma crise ética que diz respeito a duas vertentes: a) a dificuldade de reconhecimento da lei universal que impõe uma renúncia ao excesso de gozo; b) a desmoralização do código que regeu a vida burguesa. Sobre a primeira

⁷¹ Freud explica que o super-ego é uma parte do ego que se separa dele, assumindo a forma de consciência (2006, p. 127).

vertente, diz a autora, a crise se atribui à dificuldade de reconhecimento de uma dívida simbólica: é uma dívida com os antepassados e com a coletividade a que pertencemos, seja ela representada por um país, uma cultura, uma religião ou uma classe social, que impõe o adiamento do prazer, não mais aceitável numa economia de mercado aberto, globalizado e agressivo que sugere, a todo o momento, o consumo de bens supérfluos. Sobre a segunda vertente, esclarece a autora que a moral burguesa e seu código de conduta não são mais capazes de revelar uma ética universal, à moda kantiana, de busca do ideal do bem comum.

Nesse sentido, a psicanálise freudiana não produziu outra coisa do que abalar as estruturas da moral burguesa ao revelar o quanto esta provocou sofrimento ao homem e aos outros homens e ao desvelar, também, o inconsciente, que não se funda em razões de ética.

A crise ética é produto de um homem deserdado de Deus e da razão e que, por isso mesmo, busca a satisfação pessoal a qualquer custo, impelido pelas regras de mercado e que se revolta quando premido a restringir sua ampla esfera de liberdade.

Não há mais uma verdade universal onde se possa arrimar o ser humano. Se falta uma ética universal, é o Deus da Constituição que, para além de lhe outorgar amplos direitos, vai cobrar a recuperação de uma tradição ou, como disse a autora citada, a dívida dos antepassados e do grupo social por meio limites imanescentes dos próprios direitos fundamentais que ela prescreve.

Agora que a distância temporal permite que se critique o modelo liberal individualista convém perquirir o que se legou à civilização atual, o que consta da tábua axiológica da Constituição brasileira e quais os valores que guiam os seus variados intérpretes, de modo a concluir, com Hesse (2009, p. 21), que “direitos fundamentais não podem existir sem deveres” e que a vontade de Constituição impõe renunciemos a alguns benefícios ou vantagens justas. Citando textualmente Burhardt, Hesse (2009, p. 22), disse: “Quem se mostra disposto a sacrificar um interesse em favor da preservação de um princípio constitucional, fortalece o respeito à Constituição e garante um bem da vida indispensável à essência do Estado, mormente ao Estado democrático”.

Transpondo estas conclusões parciais ao tema que nos interessa, convém, desde logo, apontar no sentido de tornar-se indesejável, para a força normativa da Constituição brasileira, que a dicotomia entre a entidade corporal e a não corporal permita que qualquer intervenção à entidade corporal do acusado, para fins probatórios, seja peremptória e absolutamente vedada, sem qualquer consideração ao efetivo prejuízo que tal intervenção venha concretamente a causar nas outras entidades não corporais ou a dignidade do mesmo acusado. O ser humano é uno e sua proteção só pode e deve ser concebida em atenção à sua unidade.

Nesse sentido, a concepção de dignidade humana que a identifica como um estado de regularidade, sem mais, levará a considerar atentatório à dignidade “certas representações humanas também ali onde o indivíduo atingido sequer vê sua dignidade ameaçada” (STEELMAN, 2005, p. 45).

4.4 PARA ALÉM DO CORPO: DIREITO À INTIMIDADE GENÉTICA RESGUARDADA

Nesse cenário até aqui retratado, o que se reivindica é que a interpretação dos dispositivos convencionais e constitucionais, no tocante à extração obrigatória de material genético, permita contemplar o ser humano como uma unidade, composta pelas entidades corpórea (ou física), psíquica, moral e espiritual (ou almática), que lhe dotam de uma especial dignidade, em nome da qual é merecedor de proteção constitucional.

Quando se protege o corpo do acusado de qualquer intervenção, com o objetivo de obtenção de prova, bem como quando se protege o preso de tratamento cruel no cumprimento da pena, está-se protegendo algo mais que o corpo: a dignidade humana dele e indiretamente da humanidade toda.

É evidente que a entidade corporal é um valor bastante para ser protegido constitucionalmente. Mas não se trata de um valor alheio dos demais. A proteção devida, só deve ser devida no contexto das demais entidades que lhe são agregadas e da gravidade da intervenção.

Desse modo, as intervenções corporais que se mostrem necessárias e que não contradigam as práticas sociais normais da vida de relação, não podem ser absolutamente afastadas, sem qualquer consideração de violarem ou não a dignidade humana, em nome de uma incondicional proteção da entidade corporal do acusado. Detalhando um pouco mais: a utilização das partes do corpo humano, cujo destaque ou descarte se fazem de maneira socialmente aceitável ou natural, apreendidas ou extraídas para fins de prova, não podem ser proibidas de modo absoluto, quando não violarem as demais entidades humanas: a psíquica, a moral, a espiritual ou a almática, enfim, a dignidade da pessoa.

Contudo, não é isso que se extraiu da Lei n. 12.654/2012, que ao alterar a Lei de Execução Penal (Lei n. 7.210/84), acresceu o art. 9º-A⁷², o qual, pela sua redação, determina a

⁷² “Art. 9º-A. Os condenados por crime praticado, dolosamente, com violência de natureza grave contra pessoa, ou por qualquer dos crimes previstos no art. 1º da Lei nº 8.072, de 25 de julho de 1990, serão submetidos, obrigatoriamente, à identificação do perfil genético, mediante extração de DNA - ácido desoxirribonucleico, por técnica adequada e indolor. § 1º A identificação do perfil genético será armazenada em banco de dados sigiloso, conforme regulamento a ser expedido pelo Poder Executivo. § 2º A autoridade policial, federal ou estadual,

submissão obrigatória dos condenados por crimes praticados, dolosamente, com violência de natureza grave contra a pessoa ou hediondos, à identificação do perfil genético, mediante extração de DNA – ácido desoxirribonucleico, com posterior armazenamento em banco de dados sigiloso criado para tal fim. Aqui reside um o pano de fundo desse trabalho, visto que ao assim determinar, a legislação declinada afronta diretamente a intimidade genética do sujeito investigado.

O direito à intimidade está previsto no art. 5º, inciso X, da Constituição Federal, já citado ao longo da exposição. Trata-se de uma manifestação da personalidade individual cujo conhecimento é reservado ao titular daquele direito, o qual pode exercer seu controle e evitar que terceiros tomem ciência de informações sobre sua esfera íntima.

É um direito inerente à pessoa, que não é preciso ser conquistado para possuí-lo nem se perde por desconhecê-lo. Nos dizeres de Carvalho (2014, p. 54), "é o direito de interditar às demais pessoas o conhecimento dos pensamentos, emoções, sentimentos e sensações, bem como dos atos e acontecimentos que o titular não queira revelar aos outros".

Esse direito, que na Constituição Federal tem característica de direito fundamental, "apresenta raízes no direito ao respeito da liberdade da pessoa, que se encontra na base de todo tipo de convivência e de relações humanas" (SANCHEZ CARAZO, 2000, p. 233).

De acordo com Sanchez Carazo (2000, p. 233),

*a intimidade seria a parte da vida privada que cada ser humano – por motivos sociais, educacionais ou da própria natureza humana – queira guardar para si de uma forma muito especial e que somente dará a conhecer, se decidir fazê-lo, a um círculo reduzido de pessoas nas quais tenha fé compartilhada e com as quais, por isso, formará um ambiente de "confidencialidade". No âmbito cultural, o centro da intimidade encontra-se em nova *vida interior* – pensamentos, sentimentos, desejos, ideologias e crenças –, e algumas *parcelas de nossa vida exterior* – como relações íntimas, atos fisiológicos, etc., e na periferia, *certos dados sobre nossa pessoa*, entre eles os que estão relacionados com nossa procedência, tais como os dados genéticos.*

Erigido à condição de direito universal com a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, a intimidade configura-se como um direito negativo ou de proteção contra ingerências ilegítimas, logo, no plano jurídico-constitucional isso significa estabelecer uma conexão entre o direito à intimidade e o conjunto de direitos e bens jurídicos constitucionalmente protegidos, em particular pelo art. 1º, inciso III, da Constituição Federal. Em suma, o direito à intimidade protege uma necessidade ou um bem básico para a livre autodeterminação individual.

poderá requerer ao juiz competente, no caso de inquérito instaurado, o acesso ao banco de dados de identificação de perfil genético”.

É por essa vertente que as medidas interventivas, segundo Silva (2014, p. 65),

atentam contra o direito à intimidade na medida em que o procedimento de ingerência expõe a pessoa identificada a outrem. Como tais medidas pressupõem uma ingerência no corpo humano, a intimidade corporal torna suscetível de ser violada, uma vez que a exibição de partes do corpo do identificado pode gerar constrangimentos pelo simples motivo de o indivíduo não querer que terceiros saibam da existência de cicatrizes, deformidades físicas ou, ainda, colocar à mostra suas cavidades corporais, como a boca, o ânus ou a vagina.

Por isso "a preocupação com a proteção jurídica do direito à intimidade tem crescido nas últimas décadas, em face da multiplicação e aumento da potencialidade dos procedimentos que podem vulnerá-la." (CASABONA, 1999, p. 58).

Nessa perspectiva de concepções, o conceito de intimidade genética é definido como o direito a determinar as condições de acesso à informação genética, seja em forma de dados, informação ou qualquer elemento orgânico do qual possa inferir-se esta, excluindo a ingerência de terceiros no conhecimento respectivo e proibindo sua difusão.

Nos ensinamentos de Corcoy Bidasolo (2001, p. 38) "a intimidade genética apresenta uma natureza 'tríptico-díptica', pois a informação genética é, por sua própria natureza, individual, familiar e universal". Por esse olhar, observa-se que a informação genética configura um aspecto muito concreto da conhecida intimidade genética, que pela sua natureza polimórfica apresenta três níveis de informação. No primeiro nível, a "identidade genética corresponderia à constituição genética da pessoa, sendo esse o nível que deve ser objeto de uma especial proteção, a fim de preservar o controle da pessoa sobre si." (CORCOY BIDASOLO, 2001, p. 39). O segundo nível é "relativo à individualidade genética, que se traduz na expressão fenotípica da pessoa, com suas propensões, predisposições e fatores de risco." (RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, 2002, p. 122). E o terceiro nível, alusivo à integridade genética, "inscreve-se na esfera social da genética humana, operando no nível dos mecanismos de proteção socioeconômica e de concepção de política estatal para limitar a estigmatização e a discriminação." (RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, 2002, p. 122).

Tal direito está previsto no art. 14, alínea "a"⁷³, da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos e "está relacionado com a proteção do desenvolvimento da personalidade da pessoa e sua autonomia para conhecer e revelar informações sobre a própria constituição genética." (SILVA, 2014, p. 66-67).

⁷³ "Os Estados deverão desenvolver esforços no sentido de proteger, nas condições previstas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, a vida privada dos indivíduos e a confidencialidade dos dados genéticos humanos associados a uma pessoa, uma família ou, se for caso disso, um grupo identificável."

Na órbita internacional destacam-se, ainda, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da Unesco (art. 7º)⁷⁴ e o Convênio relativo aos Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa (art. 10)⁷⁵. No plano nacional do Direito constitucional interno, a Constituição Federal tratou o genoma humano com um direito do meio ambiente, não havendo outra previsão expressa sobre o patrimônio genético.

Importa destacar que a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos tem a finalidade de garantir o respeito da dignidade humana e a proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais na coleta, tratamento, uso e conservação das informações genéticas. Entretanto, sua aplicação não abrange o uso do exame genético para fins criminais ou de determinação de paternidade, os quais obedecerão aos limites previstos na legislação de cada país.

Não obstante, tal declaração não deixa de ser, de acordo com Silva (2014, p. 66),

um importante marco orientador para a proteção das informações genéticas, sobretudo no que toca às recomendações sobre a confidencialidade dos dados do genoma humano, tal como a dissociação de dados de pessoa identificável e a privacidade das informações genéticas. Afinal, a análise do genoma humano pode revelar muito mais sobre o indivíduo do que a exposição física de partes do seu corpo, causando-lhe transtornos pessoais e familiares, além de estigmatizações e discriminações sociais.

De fato, a informação obtida ou que se poderia obter da realização de análises genéticas nas pessoas, levanta alguns problemas relativos a essa informação, seu acesso e utilização, vez que os interesses da pessoa afetada podem conflitar com outros interesses individuais ou coletivos relacionados à saúde e à segurança, mas também os de outra natureza como os econômicos.

"O acesso a esta informação dará conhecimento de aspectos muitos importantes da pessoa a que se refiram, atingindo de forma muito direta a sua esfera íntima, mas serão também de grande utilidade para proteger sua saúde e de sua descendência." (CASABONA, 1999, p. 56).

Vê-se, assim, que as informações obtidas com a análise do genoma humano são amplas, revelando doenças congênitas e características físicas do identificado e de seus familiares. Imagine-se, por exemplo, "que o teste aponte que a pessoa é portadora de uma

⁷⁴ "Dados genéticos associados a indivíduo identificável, armazenados ou processados para uso em pesquisa ou para qualquer outro uso, devem ter sua confidencialidade assegurada, nas condições estabelecidas pela legislação".

⁷⁵ "Vida privada e direito à informação – 1 - Qualquer pessoa tem direito ao respeito da sua vida privada no que toca a informações relacionadas com a sua saúde. 2 - Qualquer pessoa tem o direito de conhecer toda a

grave enfermidade genética que ainda não se manifestou ou mesmo revele que seu perfil genético é incompatível com o de seus pais, concluindo que os genitores biológicos do identificado não são aqueles apresentados na sua certidão de nascimento". (SILVA, 2014, p. 66). Sem dúvida, haveria uma violação à intimidade pessoal e familiar.

No sentir de Casabona (1999, p. 56),

a propagação descontrolada dos dados genéticos representaria um grave perigo, primeiramente, pelo risco de converter o ser humano em cidadão transparente, "de cristal", em segundo, por ficar suscetível de discriminações de todo tipo, de caráter familiar, pessoal, trabalhista, para pactuar seguros de vida, enfermidade ou de aposentadoria, para obter determinadas permissões oficiais, na obtenção de empréstimos, pois esse grupo de população defeituosa ou não apta, correria o risco de ser estigmatizada.

Afirma, ademais, que os problemas assinalados,

podem afetar tanto a liberdade das pessoas (realização de análises genéticas sem contar com a vontade do interessado) como a sua própria intimidade (quando se tem acesso aos resultados, ainda que de forma legítima ou com fins ilícitos), ou a outros direitos fundamentais, tendo em vista os propósitos de utilização dessa informação, vez que pode se fazer dela uso abusivo, discriminatório ou desviado dos objetivos autorizados inicialmente (CASABONA, 1999, p. 57).

Diante dessa perspectiva, Hammerschmidt (2009, p. 126) argumenta

que o tratamento da informação genética coloca em tensão diversos direitos fundamentais reconhecidos na Constituição Federal, tais como o direito à dignidade e integridade das pessoas, pela possibilidade de modificar o patrimônio biológico delas; direito à liberdade e ao livre desenvolvimento da personalidade, pois a informação genética supõe o conhecimento de si mesmo e forma parte da realização como pessoa; o princípio da igualdade de oportunidades, vez que o conhecimento de predisposições genéticas de cada indivíduo poderá resultar em discriminações sociais e laborais.

Resta evidente que os bancos de dados genéticos podem constituir fonte de informação de todo o patrimônio genético da pessoa, revelando suas características físicas, psíquicas e comportamentais. Portanto, apesar de a Lei n. 12.654/2012, acrescentar o art. 5^a-A, § 1º, na Lei n. 12.037/2009⁷⁶, no qual se proíbe a revelação de traços somáticos ou comportamentais das pessoas, exceto determinação genética de gênero, esse critério é "lacônico e abstrato, pois não estabelece claramente o objeto da análise pericial, o que amplia

informação recolhida sobre a sua saúde. Todavia, a vontade expressa por uma pessoa de não ser informada deve ser respeitada."

⁷⁶ "Art. 5o-A. Os dados relacionados à coleta do perfil genético deverão ser armazenados em banco de dados de perfis genéticos, gerenciado por unidade oficial de perícia criminal. § 1o As informações genéticas contidas nos bancos de dados de perfis genéticos não poderão revelar traços somáticos ou comportamentais das pessoas,

as possibilidades de violação à intimidade da pessoa, principalmente se for admitido o acesso à integralidade do genoma humano". (SILVA, 2014, p. 67-68).

Não há dúvida que o uso inadequado da informação genética pode gerar perigos e preconceitos como discriminação ou prestigiar alguém por suas condições genéticas, bem como a perda ou a diminuição da capacidade de autodeterminação, ante a intromissão e o acesso não autorizados nas esferas e conhecimentos reservados.

Por isso, nos ensinamentos de Casabona (1999, p. 57),

o princípio da liberdade e da autonomia do interessado deve ser o primeiro a ser garantido, implicando na liberdade inicial de decisão daquele e seu consentimento oportuno para submeter-se às provas analíticas correspondentes, e inclusive, para ceder amostras biológicas para que seja possível sua realização. Outra consequência jurídica originada é a necessidade de proteção dos dados genéticos como confidenciais e o correlativo dever de segredo por parte dos profissionais e de outras pessoas que, por qualquer motivo, tenham acesso à informação obtida. Por esse motivo, assegurar a confidencialidade dessa informação está em primeiro plano, como meio de proteção da vida privada – na qual se destaca a intimidade – e de outros direitos, e também como meio de prevenir condutas discriminatórias.

Nessa toada, em razão do princípio da autonomia, determina-se que o consentimento do investigado abarque também o controle sobre os dados genéticos obtidos. Esse direito do indivíduo de decidir por si mesmo "acerca da utilização de seus dados médicos e especialmente de seus dados genéticos, implica o direito de poder aceder aos mesmos, controlar sua existência e veracidade e autorizar sua revelação." (CORCOY BIDASOLO, 2001, p. 31).

Assim, Casabona (1999, p. 61-62):

nesse contexto, a intimidade encontra três suportes principais de proteção. O primeiro diz respeito à proteção da intimidade em sua manifestação, como abrigo da personalidade, refere-se à esfera da intimidade que fica direta e exclusivamente reservada ao próprio interessado ou à sua família e a proteção pode ser obtida através da proteção de certas manifestações do segredo e da própria intimidade, na esfera civil e penal. O segundo refere-se à proteção da intimidade em sua manifestação de confidencialidade compartilhada. São aqueles aspectos da intimidade que, por prescrição da lei ou pela própria natureza das relações interindividuais ou sociais, facultam o acesso a terceiros, mas que estão obrigados por lei a manter a confidencialidade. É o dever de segredo profissional ou funcional dos funcionários públicos e a infração a esse dever aparece com caráter geral tanto no âmbito civil, como penal. E por fim, o terceiro seria a proteção da intimidade em relação ao processamento de dados, através das novas tecnologias da informação e comunicação, onde o interessado deve dar a informação pessoal privada, mas possui certa capacidade de controle dessa informação, no mesmo sentido da chamada liberdade e identidade informáticas.

Verifica-se pelo explanado a existência de um sério debate jurídico e ético quanto à manutenção dos bancos de dados de perfis genéticos para fins de investigação criminal, principalmente quando o sujeito está obrigado a fornecer material genético para sua identificação, o que afronta na esfera geral o direito à intimidade e num prisma específico o direito à intimidade genética.

É certo que como todo direito fundamental, o direito à privacidade da informação genética não ganha contornos absolutos. No entanto, o acesso à informação genética de outrem e a admissão de exceções ao direito à intimidade encontram-se condicionados por um valor que serve como fundamento e limite a todos os direitos fundamentais: o respeito à dignidade da pessoa humana.

Apesar de certo relativismo na ponderação de direitos fundamentais em conflito, a garantia de proteção do núcleo essencial dos direitos fundamentais aponta para a parcela do conteúdo de um direito sem a qual ele perde a sua mínima eficácia, deixando, com isso, de ser reconhecível como um direito fundamental. Com efeito, a limitação de um direito fundamental não pode privá-lo de um mínimo de eficácia.

De acordo com Sarlet (2012, p. 411),

a ideia fundamental deste requisito é a de que existem conteúdos invioláveis dos direitos fundamentais que se reconduzem a posições mínimas indisponíveis às intervenções dos poderes estatais, mas que também podem ser opostas – inclusive diretamente – a particulares, embora quanto a este último aspecto exista divergência doutrinária relevante. Mesmo quando o legislador está constitucionalmente autorizado a editar normas restritivas, ele permanece vinculado à salvaguarda do núcleo essencial dos direitos restringidos.

Desta feita, no aspecto em discussão, diante de todo o perigo que circunda a extração de material genético para a constituição de bancos de dados criados para este fim, a obrigatoriedade de cessão da amostra biológica encontra-se apartada do valor que, repita-se, serve de fundamento e limite a todos os direitos fundamentais, qual seja: a dignidade da pessoa humana.

Portanto, a possibilidade de cessão de material genético para quaisquer fins não pode ser uma imposição, sob pena de afronta ao direito à intimidade, pois em razão dele o homem deve ser protegido em seu direito de não ver devassado o seu genótipo e inclusive de ignorar sua constituição quando assim o preferir.

4.5. VIOLAÇÃO A DIGNIDADE HUMANA: UMA OFENSA QUE VAI ALÉM DA INTIMIDADE

A Dignidade da Pessoa Humana representa mais do que um princípio construído pela história, acima de tudo, significa um valor que visa proteger o ser humano contra tudo que lhe possa levar ao menoscabo.

Trata-se de valor fundamental da ordem jurídica em várias ordens constitucionais que nutrem a pretensão de constituírem um Estado Democrático de Direito, pois a concepção jusnaturalista consagra que o homem, em virtude tão somente de sua condição humana e independentemente de qualquer outra circunstância, é titular de direitos que devem ser reconhecidos e respeitados por seus semelhantes e pelo Estado.

Pode-se dizer, então, que a dignidade existe independentemente de ser reconhecida pelo Direito, não havendo a necessidade de se buscar uma definição jurídica da dignidade da pessoa humana, embora o direito exerça papel crucial na sua proteção e promoção.

Sarlet (2015, p. 27-29) ensina que a dignidade encontra-se latente em tudo que diz respeito à essência do ser humano. Caracteriza-se como uma qualidade intrínseca e indissociável de todo e qualquer ser humano, de forma que a destruição de um implicaria a destruição do outro, fazendo com que o respeito e a proteção da dignidade da pessoa constituam-se em meta permanente da humanidade, do Estado de Direito.

De acordo com Vieira (2006, p. 67-68),

o princípio da dignidade da pessoa humana, expresso no imperativo categórico de Kant, refere-se substantivamente à esfera de proteção da pessoa enquanto fim em si, e não como meio para a realização de objetivos de terceiros. A dignidade afasta os seres humanos da condição de objetos à disposição de terceiros. A dignidade afasta os seres humanos da condição de objetos à disposição de interesses alheios. Kant contempla a dignidade humana como uma exigência de imparcialidade. Se todas as pessoas são um fim em si, todas devem ser respeitadas. E ser "fim em si" significa ser considerado como feixe de razão e sentimentos que não podem ser injustificadamente suprimidos.

Sob a ótica de uma ordem constitucional, Haberle (2009, p. 81) assevera

que a dignidade humana constitui a norma fundamental do Estado. Assim, uma constituição que se compromete com a dignidade humana lança os contornos da sua compreensão do Estado de Direito e estabelece uma premissa antropológico-cultural. Nesse diapasão, respeito e proteção da dignidade humana como dever jurídico fundamental do Estado constitucional constitui a premissa para todas as questões jurídico-dogmáticas particulares.

Na ordem jurídica nacional, a Constituição Federal pátria elevou a dignidade da pessoa humana à condição de princípio estruturante de todo o nosso ordenamento jurídico. A importância dada a este princípio impõe compreendê-lo enquanto cláusula geral voltada à efetivação dos direitos fundamentais, capaz de nortear a unidade material de nossa carta magna.

Nesta senda, Barroso (2003, p. 29-31) proclama que

os princípios constitucionais figuram como uma síntese dos valores abrigados no ordenamento jurídico. Espelham a ideologia da sociedade, seus postulados básicos, seus fins. Os princípios dão unidade e harmonia ao sistema, integrando suas diferentes partes e atenuando tensões normativas. Servem de guia para o interprete, cuja atuação deve pautar-se pela identificação do princípio maior que rege o tema apreciado, descendo do mais genérico ao mais específico, até chegar à formulação da regra concreta que vai reger a espécie. Princípios contêm, portanto, uma maior carga valorativa, um fundamento ético, uma decisão política relevante, e indicam uma determinada direção a seguir.

Para Sarlet (2015, p. 75),

ao consagrar a dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos do nosso Estado Democrático de Direito, no título dos princípios fundamentais, nossa Constituinte de 1988, além de ter tomado uma decisão fundamental a respeito do sentido, da finalidade e da justificação do exercício do poder estatal e do próprio Estado, reconheceu que é o Estado que existe em função da pessoa humana, e não o contrário, já que o ser humano constitui a finalidade precípua, e não meio da atividade estatal.

Com efeito, o princípio da dignidade da pessoa humana guarda íntima conexão com os direitos fundamentais, à medida que se configura como uma espécie de matéria-prima que reúne os direitos fundamentais. Nessa condição de valor e princípio normativo fundamental, ordena o reconhecimento e a proteção dos direitos fundamentais de todas as dimensões. Por isso, afirma Sarlet (2015, p. 96-97), "os direitos fundamentais constituem explicitações da dignidade da pessoa".

Desta forma, continua o autor,

pode-se dizer que em cada direito fundamental se faz presente um conteúdo da dignidade da pessoa. A dignidade da pessoa humana, na condição de valor e princípio normativo fundamental, exige e pressupõe o reconhecimento e proteção dos direitos fundamentais de todas as dimensões. (SARLET, 2015, p. 96-97).

Assim, quando não reconhecidos ou desrespeitados os direitos fundamentais que são inerentes à pessoa humana, estar-se-á negando-lhe a própria dignidade. Nesse particular, não é difícil vislumbrar que submeter alguém a obrigatoriedade de ser identificado pelo seu perfil genético, mediante extração de DNA - ácido desoxirribonucleico, ainda que por técnica

adequada e indolor, é não reconhecer direitos e garantias previstas no Texto Constitucional, e, como consequência, a própria dignidade da pessoa humana.

As medidas de intervenção corporal obrigatória implicam a sujeição da pessoa a procedimentos que têm por finalidade a obtenção de informações de relevância criminal, a partir do próprio corpo humano. Logo, a execução dessas medidas afeta, potencialmente, direitos fundamentais.

Inicialmente, quanto ao direito à liberdade física ou liberdade ambulatorial, pode-se afirmar que consiste na autodeterminação da pessoa para produzir movimentos físicos. Trata-se de um direito que recebeu especial atenção no ordenamento jurídico brasileiro, já que sua previsão se faz presente não só na legislação infraconstitucional, mas também em vários dispositivos da Constituição Federal (art. 5º, XLI, XLVI, "a", LIV, LXVI, LXVIII), e no seu prefácio.

A restrição a esse direito é uma consequência inevitável das medidas de intervenção corporal, uma vez que sua execução provoca limitações ambulatoriais à pessoa, reduzindo sua liberdade ao espaço físico em que a ingerência corporal será realizada ou limitando seus movimentos corporais no instante em que a intervenção é promovida. Portanto, ainda que essa limitação seja por período insignificante de tempo, não se pode negar que existe uma vulneração à liberdade física da pessoa.

De igual modo, resta evidente a violação ao direito à integridade física. Este, diz respeito à inviolabilidade do corpo humano contra ingerências que possam causar danos à integridade corporal, funcional, bem como à saúde da pessoa. Protegem-se os atributos físicos do indivíduo contra lesões corporais, psíquicas e até morais, permitindo o livre e sadio desenvolvimento do ser humano.

Partindo desse olhar, Silva (2014, p. 61) afirma:

parece claro que as medidas intervencionistas são restrições ao direito à integridade física de uma pessoa, já que submetê-la à extração de sangue, inspeções nas cavidades corporais, exames de raio-X e ultrassonografia constituem intervenções que, em grau de intensidades diferentes, importam uma vulneração ao corpo humano, notadamente quando essas medidas ocorrem sem o consentimento do afetado. Logo, devem ser descartadas quaisquer ingerências que acarretem graves riscos para a saúde ou dores desnecessárias. Intervenções cirúrgicas para extrair objetos do estômago ou para a extração do líquido cefalorraquideo são medidas que representam perigo à integridade física da pessoa, o que deslegitima o seu uso para fins penais.

De mais a mais, vale trazer à baila que a intervenção obrigatória poderá trazer ofensas ao direito de liberdade religiosa e de consciência. Trata-se de direitos individuais fundamentais que identificam a pessoa às suas concepções. Diante da pluralidade das

manifestações de ordem religiosa, política e filosófica, a liberdade de escolha das próprias convicções é ponto importante para a formação da autonomia intelectual e para o desenvolvimento da personalidade. Considerando que o Brasil é um Estado laico, e, além disso, garante o direito à liberdade de consciência que se relaciona com a proteção que tem o indivíduo de formular juízos e ideias sobre si mesmo e sobre o meio externo que o circunda, o Estado não pode intervir nas concepções religiosas, políticas ou filosóficas dos cidadãos, o que implica o respeito as suas convicções.

Quando a medida interventiva, desse modo, atingir dogmas associados às crenças, devoções e convicções pessoais, esses direitos fundamentais serão violados. É o caso, por exemplo, da extração de sangue das "Testemunhas de Jeová" que defendem a proibição da manipulação do sangue pela Bíblia ou integrantes das tribos indígenas Yanomani e as Karitianas, para quem o sangue tem uma representação espiritual atrelada aos seus costumes e tradições, contrapondo-se às análises laboratoriais e seus resultados científicos.

Vale a pena enaltecer que "em decorrência dos conhecimentos relacionados ao genoma humano, aventa-se a possibilidade de se criar uma categoria de 'cidadãos de segunda classe', discriminados em razão de suas especificidades genéticas." (SILVA, 2014, p. 69). De acordo com Sá e Naves (2015, p. 196), "trata-se de uma discriminação que se instaura pela determinação de características genéticas, fazendo com que um indivíduo seja escolhido ou preterido em virtude de sua formação congênita".

O direito a não discriminação está previsto nos arts. 3º, inciso IV e 5º, inciso XLI, da Constituição Federal, mas também pode ser interpretado como uma decorrência do direito fundamental à igualdade, o qual veda qualquer prática discriminatória que atente contra a dignidade humana. Além disso, o art. 7º, alínea "a"⁷⁷, da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, e o art. 6º⁷⁸ da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, fazem menção expressa a esse direito.

Vê-se que a discriminação em comento está intimamente ligada ao acesso aos dados genéticos. No âmbito criminal, o uso indevido de informações genéticas pode gerar discriminações de contornos preocupantes.

"A possibilidade de aplicar terapias profiláticas realizadas por meio de manipulações genéticas em criminosos é uma realidade". (SILVA, 2014, p. 70). A partir do

⁷⁷ "Deverão ser feitos todos os esforços no sentido de impedir que os dados genéticos e os dados proteômicos humanos sejam utilizados de um modo discriminatório que tenha por finalidade ou a dignidade humana de um indivíduo, ou para fins que conduzam à estigmatização de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidade."

momento que se identifica um gene associado a um tipo de delito, abrem-se as portas para que o Estado promova sua cura, neutralização ou simplesmente a eliminação de seus portadores, de modo que a atuação estatal não se limite ao aspecto repressivo, mas também profilático, agindo sobre potenciais criminosos a fim de prevenir futuros delitos.

Aliado a tal situação, enseja-se a seletividade de criminosos em razão do seu perfil genético de forma a se ver aplicado o questionável Direito Penal do Autor, ou até mesmo o discurso lombrosiano.

O Direito Penal do Autor coaduna com a ideia de que o desvalor de um crime está em características que residem no autor em virtude de uma situação de inferioridade moral, biológica ou psicológica. O que se analisa para a aplicação da pena, conforme tal teoria, é a periculosidade do agente criminoso e não a danosidade da conduta praticada. Conforme os defensores da corrente o criminalizado é um ser inferior e, por isso, se vê apenas (inferioridade moral; estado de pecado; inferioridade mecânica; estado perigoso) numa negação da condição humana do indivíduo. Nas palavras de Batista e Zaffaroni (2011, p. 132) "o direito penal do autor parece o produto de um crítico desequilibrado da dignidade humana daqueles que o sofrem e o praticam".

Não bastando isso, a criação de banco de dados de perfis genéticos apenas de condenados por crimes dolosos com violência grave contra a pessoa ou por crimes hediondos, favorece a política do etiquetamento penal, já levando a sociedade a chamá-los de criminosos, no contexto lombrosiano, dando tratamento policial a problemas sociais.

Em linhas finais, resta violado o direito ao silêncio consagrado no art. 5º, inciso LXIII, da Constituição Federal, o qual assegura ao imputado permanecer calado e a não produzir provas contra si mesmo (*nemo tenetur se detegere*). Tal direito também encontra albergue no art. 8º, 2, "g"⁷⁹, da Convenção Americana sobre Direitos Humanos, na qual se declara o direito de toda pessoa de "não ser obrigada a depor contra si mesma, nem a confessar-se culpada".

Para Lopes Júnior (2013, p. 243), "a Lei n. 12.654/2012 mudou radicalmente a situação jurídica do sujeito passivo no processo penal, acabando com o direito de não produzir

⁷⁸ "Nenhum indivíduo deve ser submetido a discriminação com base em características genéticas, que vise violar ou que tenha como efeito a violação de direitos humanos, de liberdades fundamentais e da dignidade humana."

⁷⁹ "Toda pessoa acusada de um delito tem direito a que se presuma sua inocência, enquanto não for legalmente comprovada sua culpa. Durante o processo, toda pessoa tem direito, em plena igualdade, às seguintes garantias mínimas:

[...]

g) direito de não ser obrigada a depor contra si mesma, nem a confessar-se culpada;[...]"

este tipo de prova contra si mesmo, fulminando a tradição brasileira de respeitar o direito de defesa pessoal negativo – *nemo tenetur se detegere* – relação a esse tipo de prova".

Desse modo, se é direito da pessoa não produzir provas contra si mesma, o sujeito não estaria obrigado a participar de uma atividade que lhe possa ser prejudicial. Ora, a intervenção corporal demanda a participação física da pessoa em um procedimento cujo resultado pode ensejar futura condenação, já que o seu perfil genético ficaria cadastrado em um banco de dados para futuro confronto, de maneira que o indivíduo estaria cooperando coercitivamente com uma atividade conflitante com os seus interesses.

Portanto, para além de ofensa ao direito à intimidade e à intimidade genética, a obrigatoriedade de submissão do indivíduo condenado por crimes dolosos, praticados com violência de natureza grave a pessoa, ou por quaisquer dos crimes considerados hediondos, constitui-se numa violação direta a outros direitos fundamentais aqui discorridos, e como consequência, ao vetor maior que condiciona as ações do Estado e o fundamento e limite de todos os direitos fundamentais: o respeito à dignidade da pessoa humana.

CONCLUSÃO

Antes de se partir para algumas considerações finais, resta imprescindível advertir que, diante da imensidão de possibilidades e assuntos relacionados ao tema, não se objetivou em momento algum esgotar a análise ou solucionar todas as questões que o envolvem.

Demonstrou-se que as promessas decorrentes dos avanços da Revolução Genética são imensas. Quem sabe dentro de pouco tempo a humanidade será agraciada com a possibilidade não só de diagnosticar antecipadamente doenças genéticas, mas também com um tratamento adequado e eficaz para muitas destas doenças através da Terapia Gênica.

Ao analisar o Projeto Genoma Humano se constatou que as mudanças proporcionadas são profundas, sendo que os conhecimentos advindos das conclusões até agora alcanças trazem benefícios incomensuráveis à humanidade. A Medicina Preditiva e a Terapia Gênica, as novas tecnológicas farmacêuticas, ou seja, a possibilidade de criação de remédios específicos para o doente, que não lhe tragam tantos efeitos colaterais e que combatam eficazmente as suas doenças, são alguns dos ganhos oriundos do estudo genético.

O desenvolvimento da ciência nesse campo é de extrema importância para a busca constante do melhoramento da qualidade de vida dos seres humanos, contudo, a partir do exame superficial destes benefícios e promessas não se precisou divagar muito para, pelo menos, imaginar quais são ou podem ser os problemas advindos do conhecimento genético.

Sabe-se que, infelizmente, a tão propalada neutralidade científica não condiz com a realidade de nossa humanidade, sendo que tais conhecimentos tanto podem ser usados para o bem da humanidade, como para a sua possível destruição.

A convergência dos problemas decorrentes do desenvolvimento do conhecimento na área da Genética é, sem dúvida alguma, a possibilidade de redução do ser humano estritamente às suas características genéticas, olvidando-se da complexidade da natureza e do comportamento humano.

Advertiu-se que ao se dispensar imensa relevância às características genéticas a humanidade correrá o risco de verificar o surgimento de uma nova categoria de excluídos: a dos “sadios doentes”.

E, ainda pior, a humanidade, diante dos novos conhecimentos decorrentes da Genética, poderá constatar o fortalecimento dos ideais advindos do determinismo genético e da ideologia eugênica de melhoramento da espécie humana, em que pese estar esse ideário ser totalmente desprovido de valor científico.

Apesar da pseudocientificidade da eugenia, tal “ciência” acabou por fundamentar

o nazismo e acarretar em acontecimentos terríveis na história da humanidade, quando o ser humano foi reduzido à condição pior do que a de animal irracional.

O risco de que atrocidades como as ocorridas no regime nazista se repitam em nome de uma ideologia eugênica, após os conhecimentos desenvolvidos pelas ciências biotecnológicas, é incomensurável. Principalmente quando se inverte a posição central que deveria ocupar o ser humano, tornando-se cada vez mais real a possibilidade de coisificação e de instrumentalização do ser humano, com a sua redução às suas características genéticas.

O poder do conhecimento genético estende os seus tentáculos sobre vários outros pontos, em especial quando se avalia a relevância da informação genética. Observa-se que a humanidade vive na era da informação. Todo o sistema capitalista é fundado no poder de obter informação, razão pela qual se entende que a informação genética se constitui num precioso poder nas mãos de terceiros. Em especial quando se examina as diversas e perversas possibilidades de utilização de tais informações com o intuito discriminatório e eugênico.

Quando os interesses econômicos estão em jogo, em regra eles comandam as questões relacionadas à informação genética, abandonando-se a relevância dos interesses do indivíduo e os seus direitos humanos assegurados há décadas.

O uso abusivo e/ou ilícito das informações genéticas se agiganta quando se examina a utilização de bancos de dados para o armazenamento, uso e transferência dessas informações genéticas. Os assim denominados biobancos ou bancos de dados de perfis genéticos. Nestes, não se armazenam meros dados pessoais, mas sim informações que possuem características especiais que a distinguem das meras informações pessoais. A informação genética é involuntária (não depende da vontade do indivíduo em possuí-la), é indestrutível, (está presente em todas as células da pessoa), permanente e inalterável (revelam uma situação definitiva).

Certamente, os biobancos podem trazer benefícios à comunidade, pois a informação genética além de ser uma fonte para as pesquisas científicas e médicas, é também um acervo da humanidade, sendo que o seu armazenamento poderá no futuro beneficiar a espécie humana.

Contudo, os biobancos também podem ocasionar problemas de grande monta, a exemplo: discriminação genética e social, impacto psicológico, desrespeito aos direitos humanos (dentre eles a privacidade, a igualdade, etc.).

Deste modo, ao se examinar as características especiais dos dados genéticos acaba por se constatar que estas informações pertencem à categoria dos dados nominativos sensíveis, pois a informação genética concentra não só dados sobre a saúde atual e futura do

indivíduo, como também é uma informação pessoal, podendo ser utilizada para identificar o seu portador, estabelecendo as suas características biológicas e a de seus familiares.

Destarte, analisando o conceito de direito à intimidade, constata-se claramente que os dados genéticos, como informações diretamente relacionadas ao ser humano, são integrantes da esfera íntima do homem, devendo, assim, serem protegidos, principalmente diante das disposições internacionais (através de convenções internacionais, declarações universais, etc.) e sobremaneira em razão das disposições constitucionais brasileiras, visto que a legislação pátria é carente de regulamentação quanto a sua proteção.

Sendo assim, após se examinar o conteúdo da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, bem como, e especialmente, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos se constatou que tais declarações são instrumentos hábeis de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários porque estes documentos reafirmam o princípio da dignidade da pessoa humana e o direito à intimidade dos dados genéticos.

No tocante à submissão obrigatória de extração de material genético, pano de fundo deste trabalho, resta evidente que a criminalidade crescente é um dos problemas sociais que nas últimas décadas tem mobilizando a sociedade brasileira em busca de uma solução. Os riscos causados pela "onda" de violência e a sensação da insegurança pública tem ampliado o debate político acerca do tema, forçando o poder público, de certo modo, a implementar políticas públicas com o fim de minorar os elevados custos trazidos pelo crime em grande escala.

Diante disso, buscando dar uma resposta à problemática, a fim de garantir proteção ao povo, de paz e de tranquilidade na convivência social, o Estado brasileiro elege o Direito penal como ferramenta não apenas de controle, mas, também, de banimento das cifras da criminalidade. Assim, aliada a uma tendência repressora, mais e mais leis penais são postas no ordenamento jurídico para justificar a resposta estatal.

Nesse cenário, introduziu-se na legislação penal brasileira a Lei n. 12.654/2012, que previu a coleta de perfil genético como forma de identificação criminal, bem como a criação de um banco de dados de perfis genéticos para fins criminais.

Porém, apesar de constituir um importante instrumento de técnica investigativa, ao impor a obrigatoriedade aos condenados por crimes hediondos ou praticados com violência de natureza grave a pessoa, a submeterem-se à identificação do perfil genético, mediante extração de DNA – ácido desoxirribonucleico, a normatização em epígrafe trouxe em seu

bojo violações a direitos fundamentais relacionados à intimidade, e, numa dimensão axiológica, à dignidade da pessoa humana.

Assim, partindo-se de reflexões extraídas de tudo o que foi discutido, do direito à intimidade genética e do valor constitucional dignidade humana, conclui-se:

a) diante de todo o perigo que circunda a extração de material genético para a constituição de bancos de dados criados para este fim, a obrigatoriedade de cessão de material biológico encontra-se apartada do valor que, repita-se, serve de fundamento e limite a todos os direitos fundamentais, qual seja: a dignidade da pessoa humana. Logo, a cessão de material genético para quaisquer fins, não pode ser uma imposição, sob pena de afronta ao direito à intimidade, visto que em razão dele o homem deve ser protegido em seu direito de não ver devassado o seu genótipo e inclusive de ignorar sua constituição quando assim o preferir;

b) as medidas de intervenção obrigatória implicam em violação ao direito à liberdade física ou liberdade ambulatorial, tendo em vista a sujeição da pessoa a procedimentos que têm por finalidade a obtenção de informações genéticas a partir do próprio corpo humano, sem qualquer conviência do imputado penalmente;

c) fica evidente a violação ao direito à integridade física, uma vez que as intervenções importam uma vulneração ao corpo, em grau de intensidades diferentes;

d) há ofensa ao direito de liberdade religiosa e de consciência, pois o acesso à extração de material biológico sem o consentimento do sujeito condenado poderá atingir dogmas associados às crenças, devoções e convicções pessoais;

e) acarreta o afastamento do direito a não discriminação, na medida em que o conhecimento do genoma humano implica na criação de uma categoria de cidadãos pela determinação de suas características genéticas, fazendo com que um indivíduo seja escolhido ou preterido em virtude de sua formação congênita. Não bastasse isso, partindo de uma concepção lombrosiana e questionável do Direito Penal do Autor, instaura-se a seletividade do cidadão criminoso, abrindo-se a possibilidade de promoção de cura, neutralização ou simplesmente a eliminação de cidadãos com perfis genéticos específicos, evitando-se, assim, a prática de futuros delitos;

f) estabelece-se a cultura do etiquetamento penal, já que a criação de bancos de dados de perfis genéticos relaciona-se, apenas, aos condenados por crimes dolosos com violência grave contra a pessoa ou por crimes hediondos.

g) viola-se o direito ao silêncio e o de não produção de prova contra si mesmo, considerando que o cidadão está obrigado a participar de um procedimento, cujo resultado pode ensejar futura condenação, visto que o seu perfil genético ficará cadastrado em um

banco de dados para futuro confronto, de maneira que o indivíduo estaria cooperando coercitivamente com uma atividade conflitante com os seus interesses.

Assim, quando não reconhecidos ou desrespeitados os direitos fundamentais que são inerentes à pessoa humana, estar-se-á negando-lhe a própria dignidade. Nesse particular, não é difícil vislumbrar que submeter alguém a obrigatoriedade de ser identificado pelo seu perfil genético, mediante extração de DNA - ácido desoxirribonucleico, ainda que por técnica adequada e indolor, é não reconhecer direitos e garantias previstas no texto constitucional, e, como consequência, a própria dignidade da pessoa humana.

Por tudo isso, impossível imprimir obrigatoriedade na extração de material genético para qualquer fim. Somente a cessão facultativa, bem como a adesão irrestrita aos valores internacionalmente impostos a esta matéria é que cada indivíduo poderá se sentir protegido na sua esfera mais íntima: das informações genéticas.

REFERÊNCIAS

- ALBAGLI, Sarita. Da biodiversidade à biotecnologia: a nova fronteira da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 7-10, jan./abr.1998.
- ALBUQUERQUE, Roberto Chacon de. Por uma ética para a engenharia genética. **Revista de direitos difusos: bioética e biodiversidade**, São Paulo, v. 12, p. 1635-1642, abr. 2002.
- ARENDT, Hannah. **Origens do totalitarismo**. Tradução de Roberto Raposo. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.
- ARENHART, Sérgio Cruz. Breve excursão sobre o direito à vida privada. In: _____. **Coleção temas atuais de direito processual civil**. São Paulo: RT, 2000.
- AZEVEDO, Eliane S. Ética na pesquisa em genética humana em países em desenvolvimento. In.: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003.
- BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. **Direito ao patrimônio genético**. Portugal: Almedina, 2006.
- BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética e início da vida: alguns desafios**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2004.
- BARROSO, Luis Roberto. Fundamentos teóricos e filosóficos do novo direito constitucional brasileiro. In: BARROSO, Luis Roberto (Org.). **A nova interpretação constitucional: ponderação, direitos fundamentais e relações privadas**. Rio de Janeiro: Renovar Boreal, 2003.
- BARROSO, Luís Roberto. **O novo direito constitucional brasileiro: contribuições para a construção teórica e prática da jurisdição constitucional no Brasil**. Belo Horizonte: Fórum, 2013.
- BATISTA, Nilo; ZAFFARONI, Eugenio Raúl; ALAGIA, Alejandro; SLOKAR, Alejandro. **Direito penal brasileiro: teoria geral do direito penal**. 4. ed. Rio de Janeiro: Revan, 2011. v. 1.
- BARRETO, Wanderlei de Paula. In: ALVIM, Arruda e ALVIM, Thereza (coords.). **Comentários ao código civil brasileiro**. Rio de Janeiro: Forense, 2009.
- BARRETO, Vicente de Paulo. Bioética, biodireito e direitos humanos. **Revista Ethica**, v. 5, n. 1, 2009. Disponível em <http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html>. Acesso em: 02 dez. 2015.
- _____. Problemas e perspectivas da bioética. In: RIOS, André Rangel. et al. **Bioética no Brasil**. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo, 1999.
- BASTOS, Celso Ribeiro. Alguns direitos e garantias individuais e coletivos. _____. **Curso de direito constitucional**. 22. ed. atual. São Paulo: Saraiva, 2010.
- BEIGUELMAN, Bernardo. Genética e ética. In.: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Fundamentos da bioética**. 2. ed. São Paulo: Paulus, 2015.
- BERGEL, Salvador Darío. Bioética, genética y derechos humanos: la Declaración de la

Unesco. **Bioética**. Brasília, v. 7, n. 2, p. 165-178, 2002.

BESSA, Leonardo Roscoe. **Direito à autodeterminação informativa**. Disponível em: <http://www.brasilcon.org.br/exibir_artigos.asp?codigo=14>. Acesso em: 09 set. 2016.

_____. Limites jurídicos dos bancos de dados de proteção ao crédito: tópicos específicos. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, n. 44, p. 185-205, fev. 2003.

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 7. ed. rev., atual. e aum. por Eduardo C. B. Bittar, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

BONAVIDES, Paulo. A teoria dos direitos fundamentais. _____. **Curso de direito constitucional**. 31. ed. São Paulo: Malheiros, 2016.

BROWAEYS, Dorothé Benoit; KAPLAN, Jean-Claude. **O lucro comanda os bancos de genes**. Disponível em: <www.diplo.com.br/aberto/0005/23.htm>. Acesso em: 05 jun. 2015.

BRUNET, Karina Schuch. Engenharia genética: implicações éticas e jurídicas. **Revista Jurídica**, São Paulo, n. 274, p. 44-56, 2000.

CAMPOS, Benedicto. **Introdução à filosofia marxista**. 2. ed. São Paulo: Editora Alfa-ômega, 2011.

CAPRA, Fritjof. **As conexões ocultas: ciência para uma vida sustentável**. São Paulo: Cultrix, 2002.

CARVALHO, Ana Paula Gambogi. O consumidor e o direito à autodeterminação informacional. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, n. 46, p. 77-118, abr. 2003.

CARVALHO, Luis Gustavo Grandinetti Castanho de. **Processo penal e constituição: princípios constitucionais do processo penal**. 6. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2014.

CARVALHO, Gisele Mendes de. **Patrimônio genético e direito enal**. Curitiba: Juruá, 2007.

CASABONA, Carlos María Romeo. **Do gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano**. São Paulo: IBCCRIM, 1999.

CHAUÍ, Marilena. O mundo da prática. In. _____. **Convite à filosofia**. 20. ed. São Paulo: Ática, 2013.

CHIEFFI, Lorenzo. Ingegneria genetica e valori personalistici. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: RT, 2001.

CORCOY BIDASOLO, Mirentxu. Medicina predictiva y discriminacion. **Cuadernos de la Fundació Victor Grífols i Lucas**. Barcelona: Fundació Victor Grífols i Lucas, 2001. n. 4.

CONTI, Matilde Carone Slaibi. **Ética e direito na manipulação do genoma humano**. Rio de Janeiro: Forense, 2001.

CORREIA, Francisco de Assis. A alteridade como critério fundamental e englobante da bioética. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. (Orgs.). **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Paulus, 2012.

CORTIANO JUNIOR, Eroulths. Alguns apontamentos sobre os chamados direitos da

personalidade. In: FACHIN, Luiz Edson. (Coord.). **Repensando fundamentos do direito civil brasileiro**. Rio de Janeiro: Renovar, 2000.

COSTA JUNIOR, Paulo José da. **O direito de estar só: tutela penal da intimidade**. 4. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2014.

CRUZ, Ivana Beatrice Mânica da. Visão retrospectiva. Parecer sobre banco de armazenamento de dados e de material biológico: breves considerações a serem feitas em busca de uma construção da normatização. In: KKIPPER, Délio José; MARQUES, Caio Coelho; FEIJÓ, Anamaria (Orgs.). **Ética em pesquisa: reflexões**. Porto Alegre: Edipucrs, 2013.

DE CUPIS, Adriano. **Os direitos da personalidade**. Tradutor Afonso Celso Furtado Rezende. Campinas: Romana, 2004.

DINIZ, Débora. A profecia genética: um comentário ao filme Gattaca. In: COSTA, Sérgio Ibiapina F.; DINIZ, Débora. **Bioética: ensaios**. Brasília: Letras livres, 2013.

DINIZ, Maria Helena. **Dicionário jurídico universitário**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2016.

DONEDA, Danilo Cesar Maganhoto. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

DOTTI, René Ariel. A liberdade e o direito à intimidade. **Revista de Informação Legislativa**, Brasília, n. 66, p. 125-152, abr./jun. 1988.

EFING, Antônio Carlos. **Bancos de dados e cadastros de consumidores**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

FACHIN, Luiz Edson. Discriminação por motivos genéticos. **Revista da Faculdade de Direito da UFPR**, v. 36, 2001. p. 209-219. p. 214.

FARIAS, Edilsom Pereira de. **Colisão de direitos**. A honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 2010.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Mini Aurélio: o dicionário da língua portuguesa**. 8. ed. Curitiba-PR: Positivo, 2010.

FERREIRA, Jussara Suzi Assis Borges Nasser. **Bioética e biodireito**. Disponível em <http://www.uel.br/cesa/dir/pos/publicacoes/pubjussaraf.html>. Acesso em: 20 jan. 2015.

FONSECA, Rodrigo Rigamonte. **Os dados genéticos e a proteção à intimidade no direito brasileiro: apontamentos**. Jus Navigandi, Teresina, a. 8, n. 457, 7out.2004. Disponível em: <http://www1.jus.com.br/doutrina/texto.asp?id=5780>>. Acesso em: 05 jun. 2016.

FREGADOLLI, Luciana. **O direito à intimidade e a prova ilícita**. Belo Horizonte: Del Rey, 2010.

FROTA-PESSOA, Oswaldo. **Fronteiras do biopoder**. Disponível em: <http://www.octopus.furg.br/cibio/opi/fronteirasbiopoder.htm>> Acesso: 5 de junho de 2016.

GARRAFA, Volnei. O diagnóstico antecipado de doenças genéticas e a ética. **O mundo da saúde**. São Paulo, v. 24, n.5, p. 424-428, 2000.

_____; COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel. A bioética no Século XXI. **Bioética**. Brasília, v. 7, n. 2, p. 207-212, 1999.

GOMES, Celeste Leite dos Santos Pereira; SORDI, Sandra. Aspectos atuais do Projeto Genoma Humano. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.) **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: RT, 2010.

GRIFFITHS, Anthony J. F. et. al. **Introdução à genética**. 7. ed. Tradução Armando Motta. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

HABERLE, Peter. A dignidade humana como fundamento da comunidade estatal. In: SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). **Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional**. 2. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2009.

HAMMERSCHMIDT, Denise. **Intimidade genética e direitos da personalidade**. Curitiba: Juruá, 2009.

HESSE, Konrad. **A força normativa da constituição**. Porto Alegre: Sérgio Antonio Fabris Editor, 2009.

JABUR, Gilberto Haddad. **Liberdade de pensamento e direito à vida privada: conflitos entre direitos da personalidade**. São Paulo: RT, 2010.

KANT, Immanuel. **Metafísica dos Costumes**. Bauru: EDIPRO, 2003.

KEHL, Maria Rita. **Sobre ética e psicanálise**. 2. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

LAFER, Celso. **A reconstrução dos direitos humanos**. Um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

LOCH, Jussara de Azambuja. Confidencialidade: natureza, características e limitações no contexto da relação clínica **Bioética**. Brasília, v.11, n. 1, p. 51-64, 2013.

LOPES JÚNIOR, Aury. **Direito processual penal**. 10. ed. São Paulo: Saraiva, 2013.

MACEDO JÚNIOR, Ronaldo Porto. Privacidade, mercado e informação. **Revista de direito do consumidor**, São Paulo, n. 31, p. 13-22, jul./set. 2009.

MARÍAS, Julián. **História da filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

MARTINS, Flademir Jerônimo Belinati. **Dignidade da pessoa humana: princípio constitucional fundamental**. Curitiba: Juruá, 2013.

MARTINS-COSTA, Judith. A universidade e a construção do Biodireito. **Bioética**. v. 8, n. 2, 2010. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v8/simpo3.htm>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

MATTE, Ursula; GOLDIM, José Roberto. **Bancos de DNA: considerações éticas sobre o armazenamento de material genético**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/bancodn.htm>>. Acesso em: 04 jul.2016.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. **A vida embrionária e sua proteção jurídica**. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

_____. Bioética e biodireito. In: BARBOZA, Heloíza Helena; BARRETO, Vicente de Paulo.

(Orgs.) **Temas de biodireito e bioética**. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

_____. O ser e o ter na codificação civil brasileira: do sujeito virtual à clausura patrimonial. In: FACHIN, Luiz Edson. (Coord.). **Repensando fundamentos do direito civil brasileiro**. Rio de Janeiro: Renovar, 2000.

OLIVEIRA, Fátima. Engenharia genética: o sétimo dia da criação. In.: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Fundamentos da bioética**. 2. ed. São Paulo: Paulus, 2002.

PASSOS-BUENO, Maria Rita. O projeto genoma humano. **Bioética**. Brasília, v. 5, n. 2, p. 145-155, 1997.

PASUKANIS, E. B. **A Teoria geral do direito e o marxismo**. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

PEGORARO, Olinto. Ética na contemporaneidade. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. (Orgs.). **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Paulus, 2010.

PELÁEZ, Francisco Contreras. **El tribunal de la razón: el pensamiento jurídico de Kant**. Servilha: Editorial MAD, 2005.

PENA, Sérgio Danilo J. AZEVÊDO, Eliane S. O Projeto Genoma Humano e a Medicina Preditiva: Avanços Técnicos e Dilemas Éticos. In: COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira. OSELKA, Gabriel, GARRAFA, Volnei. (Coord.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2002.

PEREIRA, Marcelo Cardoso. **Direito à intimidade, proteção de dados e novas tecnologias: em busca de um novo direito**. Disponível em: <<http://www.buscalegis.ufsc.br/arquivos12-50-c1-50.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2016.

PEREIRA, Renata Braga da Silva. DNA: análise biojurídica da identidade humana. In: BARBOZA, Heloísa Helena; BARRETTO, Vicente de Paulo. (Orgs.) **Temas de biodireito e bioética**. Rio de Janeiro: Renovar, 2010.

PERLINGIERI, Pietro. **Perfis do direito civil**. 2.ed. Tradução Maria Cristina de Cicco. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 5. ed. rev. e ampl. São Paulo: Loyola, 2012.

PLATÃO. **Fedro**. Rio de Janeiro: Martin Claret, 2004.

PORTAL UNESCO. **Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos**. Disponível em: <http://portal.unesco.org/en/ev.php-url_id=10240&url_do=do_topic&url_section=201.html>. Acesso em: 15 nov. 2016.

PRADO, Luiz Régis. **Bem jurídico-penal e Constituição**. 4. ed. São Paulo: RT, 2010.

RAMOS, Erasmo Marcos. Estudo comparado do direito da personalidade no Brasil e na Alemanha. **Revista dos Tribunais**. São Paulo, n.º 799, maio 2002, p. 14.

RASKIN, Salmo. **Projeto Genoma Humano**. Disponível em: <<http://www.genetika.extreme.com.br/>>. Acesso em: 10 set. 2015

REINALDO FILHO, Demócrito. A privacidade na “sociedade da informação”. In.: _____.

(Coord.) **Direito da informática: temas polêmicos**. São Paulo: Edipro, 2002.

_____. **BANCOS DE DADOS: responsabilidade derivada de seu controle**. Disponível em: <http://www.infojus.com.br/webnews/noticia.php?id_noticia=1401&>. Acesso em: 09 set. 2015.

RIBEIRO, Luciana Antonini. A privacidade e os arquivos de consumo na internet: uma primeira reflexão. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, n. 41, p. 151-165, jan./mar. 2002.

ROGRIGUES, Silvio. **Direito civil**. 24. ed. São Paulo: Saraiva, 2003, v. 1.

RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan. **Genoma humano y Constitución**. Madrid: Civitas, 2002.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Manual de Biodireito**. 3. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SACARDO, Daniele Pompei; FORTES, Paulo Antonio de Carlos. Desafios para a preservação da privacidade no contexto da saúde. **Bioética**. Brasília, v. 8, n. 1, p. 307-322, 2000. Disponível em: <<http://www.portalmédico.org.br/revista/bio1v8/seccao3.htm>>. Acesso em: 14 jul. 2016.

SALGADO, Joaquim Carlos. **A idéia de justiça em Kant: seu fundamento na liberdade e na igualdade**. 3. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2012.

SALDANHA, Nelson. **O jardim e a praça**. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 2000.

SAMPAIO, José Adércio Leite. **Direito à intimidade e à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte**. Belo Horizonte: Del Rey, 1998.

SÁNCHEZ CARAZO, Carmen. **La intimidad y el secreto médico**. Madrid: Díaz de Santos, 2000.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. Limites éticos e jurídicos do projeto genoma humano. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.) **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: RT, 2001.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 11. ed. rev. atual. e ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2012.

_____. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 10.ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015.

SAUWEN, Regina Fiúza; HRYNIWWICZ, Severo. **O direito “in vitro”: da bioética ao biodireito**. 2. ed. Rio de Janeiro: Lumen Júris, 2000.

SCHMIDTKE, Jörg. **A quem pertence o genoma?** Porto Alegre-RS: Edipucrs, 1998.

SCHRAMM, Fermin Roland. **Eugenia, Eugenética e o Espectro do Eugenismo: Considerações Atuais sobre Biotecnologia e Bioética**. Disponível em: <<http://www.octopus.furg.br/cibio/opi/eugenia.htm>>. Acesso em: 14 jan. 2016.

SERRANO, Nicolas Gonzales-Cuellar. **Proporcionalid y derechos fundamentales en el proceso penal**. Madri: Editorial Colex, 1990.

SGRECCIA, Elio. **Manual de Bioética**. Fundamentos e ética biomédica. 9. ed. São Paulo: Loyola, 2009.

SILVA, César Dario Mariano da. **Tutela penal da intimidade**. Salvador-BA: Editora Juspodivm, 2009.

SILVA, Emílio de Oliveira e. **Identificação genética para fins criminais: análise dos aspectos processuais do banco de dados de perfil genético implementado pela Lei n. 12.654/2012**. Belo Horizonte: Del Rey, 2014.

SIQUEIRA, José Eduardo; DINIZ, Nilza. Ética e responsabilidade em genética. In.: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2013.

SOUZA, Sérgio Iglesias Nunes de. **Responsabilidade civil por danos à personalidade**. Barueri, SP: Manole, 2012.

SOUZA, Rabindranath Valentino Aleixo Campelo de. **O direito geral de personalidade**. Coimbra: Coimbra, 2012.

STEPKE, Fernando Lolas. Genômica e bioética: o valor da ciência na sociedade. In.: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2013.

SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos de personalidade e sua tutela**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2010.

TANNERY, Paul. **Fedro: introdução**. Rio de Janeiro: Martin Claret, 2004.

URRUTIA, Ana Victoria Sánchez. Información genética, intimidad y discriminación. **Acta Bioethica**, año VIII, n. 2, p. 255-262, 2002.

VARGA, Andrew C. **Problemas de bioética**. Porto Alegre-RS: Unisinos, 2005.

VIEIRA, José Ribas. **Direitos à intimidade e à vida privada**. Curitiba: Juruá, 2008.

VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética e direito**. São Paulo: Jurídica Brasileira, 2009.

VIEIRA, Oscar Vilhena. **Direitos fundamentais: uma leitura da jurisprudência do STF**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

WEIL, Simone. **Opressão e Liberdade**. São Paulo: EDUSC, 2001

WILKIE, Tom. **Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1994.

YÁNEZ, Gonzalo Figueroa. **Hacia una integración supranacional de los principios rectores sobre el genoma humano**. (Una visión personal desde la perspectiva latinoamericana). **Acta Bioethica**, año VI, n. 2, p. 231-243, 2000.

ZATZ, Mayana. Os dilemas éticos do mapeamento genético. **Revista USP**, São Paulo, n. 24, p. 20-27, dez./fev. 2009.